

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



ILUSÕES POSITIVAS EM ADOLESCENTES COM
DOENÇAS CRÓNICAS

Cintia Raquel Jacinto Inácio

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de
Psicologia Cognitivo-Comportamental Integrativa

2011

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



ILUSÕES POSITIVAS EM ADOLESCENTES COM
DOENÇAS CRÓNICAS

Cintia Raquel Jacinto Inácio

Dissertação orientada pela Prof. Dra. Helena Águeda
Marújo

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de
Psicologia Cognitivo-Comportamental Integrativa

2011

Agradecimentos

Ao longo da elaboração desta investigação fui encontrando e descobrindo pessoas que são capazes de coisas extraordinárias, quer por si, como todos os entrevistados e famílias que tiveram a amabilidade de me receberem e comigo conversarem, quer da instituição que me possibilitou estes contactos, a Terra dos Sonhos, que também me deu a conhecer o trabalho que desenvolve e o modo particular como marca a vida das pessoas na qual intervém. Pode parecer cliché, mas sair de uma entrevista com um abraço dirigido a toda uma equipa que tenta ao máximo realizar sonhos, por um sorriso no rosto destas famílias, foi uma das experiências mais marcantes de todo este processo. Assim tenho a agradecer á minha professora, Dr.^a Helena Marújo, que permitiu que a ponte com esta instituição fosse feita, que me apoiou e não deixou desistir, á Dr.^a Joana Carvalho, psicóloga da instituição que me apoiou e me aceitou para a realização deste projecto.

Para mim a minha família é o meu pilar, aqueles de quem não me consigo apartar, aqueles de quem dependo para estar completa, para ser eu. Tenho assim a agradecer-lhes, pois foram quem me apoiou, quem me aturou durante as fases más e quem me permitiu chegar onde hoje estou.

Um agradecimento muito especial também tem de ser feito ao meu namorado, João, a pessoa que mais puxou por mim, que não me permitiu desistir, que mais força fez para que este projecto chegasse a bom porto.

Tenho também a agradecer a todos os meus colegas de faculdade, com quem partilhei dúvidas e ansiedades mas também alegrias e boa disposição ao longo deste longo caminho de cinco anos e ao Samuel que me ajudou a reler toda a obra e à Adriana que me corrigiu o inglês do meu abstract.

Por fim tenho a agradecer-lhe a *ela*, que foi a minha estrela, o meu guia e a minha força ao longo de toda esta caminhada. Que a tua luz continue a guiar os meus passos...

Resumo

Com o evoluir da medicina, muitas das doenças que, até há poucas décadas eram consideradas mortais, sofreram uma evolução, permitindo que os seus portadores passassem a usufruir de maior longevidade e, também, de qualidade de vida.

Neste sentido, a presente investigação pretende explorar a vivência subjectiva da doença crónica e a sua relação com o conceito de ilusões positivas em adolescentes. Como questões de investigação deduziu-se a possibilidade destes adolescentes apresentarem crenças irrealistas positivas acerca da sua vida e da sua doença, interessando também perceber como é vivenciada a doença crónica por parte do adolescente.

A metodologia utilizada foi da entrevista apreciativa, através da qual se recolheram informações sobre as opiniões dos participantes, tendo por base uma perspectiva positiva da doença. Por sua vez, a amostra da presente investigação é composta por três participantes, dois do sexo masculino e um do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 13 e os 15 anos de idade, portadores de doenças crónicas, pertencendo dois ao distrito de Lisboa e um ao distrito de Faro.

Através da análise dos dados, foi possível retirar algumas ideias de como funciona o sistema de crenças e como é perspectivado todo o processo pelo qual os participantes passaram.

Palavras-chave: Doença crónica, Ilusões positivas, crianças e adolescentes.

Abstract

With the evolution of medicine, many diseases, which until a few decades ago were considered fatal, suffered an evolution, allowing these people to enjoy greater longevity, and also quality of life.

In this way, this research claims to explore the subjective experience of chronic illness in adolescents and its relationship with the concept of positive illusions. As research questions deduced the possibilities of these adolescents presenting positive unrealistic beliefs about their life and their disease. It is also interesting how chronic disease is experienced by the adolescent.

The methodology used was the appreciative inquiry, through which we have collected information about participants' views, based on a positive outlook of the disease. Therefore, the sample of this research is composed by three participants, two males and one female, aged between 13 and 15 years old, with chronic disease, belonging two of them to the district of Lisbon and the other one to the district of Faro.

Through the analysis of the data, it was possible to draw some of the ideas of how the belief system works and how it is viewed throughout the process by which the participants went through.

Key-words: Chronic disease, positive illusions, child and adolescents

Índice

Introdução	1
1. Fundamentação teórica	
1.1 A doença crónica	3
1.1.1 A doença crónica na criança	5
1.1.2 A psicologia e a doença crónica	8
1.2 As ilusões positivas	10
1.2.1 Optimismo irrealista	16
1.2.2 Ilusão de controlo	18
2. Objectivos e metodologia	
2.1 O Desenho da investigação	20
2.1.1 Objectivo da Investigação	20
2.2 Metodologia	20
2.2.1 População e participantes	20
2.2.2 Caracterização da amostra	21
2.2.3 Tipo de estudo	22
2.2.3.1 A investigação qualitativa	22
2.3 Procedimentos	24
2.3.1 Instrumentos de recolha de dados	24
2.3.1.1 A entrevista semi-estruturada	24
2.3.2 Recolha de dados	27
2.3.3 Análise de dados	28
2.3.3.1 A análise de conteúdo	28
3. Resultados	
3.1 Resultados da investigação	29

3.1.1	Primeira análise	29
3.1.2	Segunda análise	30
3.1.3	Sentimentos face à entrevistas e mensagem final	35
3.2	Limitação dos resultados	36
4.	Discussão de resultados	
4.1	Vivência de experiências traumáticas	37
4.2	Dimensões de comparação	39
4.3	Crenças irrealistas	40
5.	Conclusões	
5.1	Conclusões da investigação	42
	Limitações ao estudo	43
5.2	Aplicações do estudo	44
	Referências bibliográficas	50

Anexos

Anexo A: Guião da entrevista

Anexo B: Correspondência com Shelley Taylor

Anexo C: Autorização de participação em investigação

Anexo D: Consentimento informado

Anexo E: Entrevistas transcritas

Anexo F: Análise de conteúdo

Anexo G: Gráficos

Anexo H: Árvore de categorias e subcategorias

Lista de Quadros

Quadros

Quadro síntese 1: resumo demográfico

Introdução

*Só quando o homem tiver adquirido
o conhecimento de todas as coisas
poderá conhecer-se a si próprio, pois
as coisas são apenas as fronteiras do
Homem.*

Friedrich Nietzsche

A presente investigação tem como intuito ajudar a compreender e explorar uma área recente, ainda pouco estudada e que nos pode ser útil na intervenção psicológica. Assim o objectivo prende-se com a exploração da vivência subjectiva da doença crónica e da sua relação com o conceito de ilusões positivas. Neste sentido, com o evoluir dos anos, temos vindo a observar todo o desenvolvimento científico e tecnológico na área da medicina, que tem possibilitado o diagnóstico precoce de doenças, e, juntamente com a terapêutica adequada, vem permitindo o controlo da sua evolução e, em alguns casos, da cura. Mas, mesmo com estes avanços, algumas doenças, especialmente as crónicas, continuam a promover alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptações por parte do seu portador (Vieira & Lima, 2002).

A investigação tem como população adolescentes, uma vez que se exige, por parte da psicologia, cada vez mais conhecimentos para atender e tratar crianças e adolescentes que convivem diariamente com doenças graves ou são sobreviventes de problemas que, até há poucos anos atrás, levavam à morte (APA, 2006, cit. por Castro, 2007). A psicologia interessou-se também por saber mais neste campo, de modo a poder ajudar esta população. Uma das áreas estudadas foi o funcionamento do sistema de crenças e os seus enviesamentos, quando em contexto de vivência de experiências traumáticas. Um desses enviesamentos

assume o nome de ilusões positivas. Este conceito surgiu em 1989 pela mão de Shelley Taylor e Jonathon Brown e acabou por suportar a teoria de adaptação cognitiva. Segundo estes autores as ilusões são entendidas como interpretações positivas da realidade que se está a viver e não como simples contradições (Ogden, 2004, cit. por Silva, 2009), encontrando-se a temática desenvolvida ao longo desta obra.

Assim sendo, a presente investigação encontra-se organizada em cinco capítulos. O capítulo 1 engloba a introdução teórica e abrange uma apresentação acerca da doença crónica - juntamente com o seu impacto na criança, em particular, e da sua relação com a psicologia - e uma apresentação da temática “Ilusões Positivas” – caracterizando especificamente duas das ilusões envolvidas: ilusão de controlo e optimismo irrealista. No capítulo 2 – a metodologia – são descritos os aspectos metodológicos envolvidos na investigação, nomeadamente as questões de investigação, o objectivo da mesma, a utilidade da entrevista semi-estruturada e da investigação qualitativa, os procedimentos e a estratégia de análise de dados. O capítulo 3 – resultados – é dedicado à apresentação dos resultados obtidos na recolha de dados, enquanto o capítulo 4 – discussão de resultados – consagra a análise crítica dos mesmos. Por fim, o capítulo 5 – conclusões – prende-se com uma análise crítica aos resultados da investigação, descrevendo as suas limitações e possíveis aplicações.

1. Fundamentação teórica

1.1 A doença crónica

*A investigação das doenças avançou tanto
que é cada vez mais difícil encontrar
alguém que seja completamente
são.*

Aldous Huxley

Tal como nos diz a escritor Aldous Huxley, com o avançar da investigação científica a doença passou a ser algo que faz parte do nosso dia-a-dia. Ao longo da vida, todo o indivíduo alterna entre estádios de saúde e de doença podendo, esta última, ser mais ou menos demorada conforme o problema físico em questão, existindo assim alguns indivíduos que permanecem num estágio de doença durante grande parte da sua vida e outros durante curtos períodos. Deste modo podemos agrupar as doenças segundo a sua duração surgindo assim a doença aguda e a doença crónica.

As doenças crónicas são, por definição, doenças que têm de ser geridas em vez de curadas (Blanchard, 1982), já que são prolongadas e irreversíveis. Algumas acompanham toda a vida do sujeito sem a encurtarem, enquanto outras têm um prognóstico reservado a curto ou médio prazo; algumas têm uma sintomatologia constante, enquanto outras podem permitir períodos (mais ou menos longos) de ausência de sintomas; algumas implicam pequenas alterações da vida quotidiana, enquanto outras impõem grandes limitações na funcionalidade do sujeito e exigem a adesão a tratamentos (Barros, 2003), que podem ser perturbadores e extenuantes para todos os envolvidos. Deste modo podemos dizer que as doenças crónicas 1) têm uma longa duração, 2) progridem, de uma forma geral, lentamente, 3) podendo recidivar,

4) não sendo, normalmente, transmissíveis, 5) sendo de génese multifactorial, 6) gerando incapacidade e desvantagem crescente e 7) exigindo cuidados durante um longo período de tempo (Dias & Paixão, 2010; Castro & Piccinini, 2002).

Segundo a Organização Mundial da Saúde as doenças crónicas são doenças que não se encontram demarcadas no espaço, surgindo por igual em países desenvolvidos ou em desenvolvimento, em zonas urbanas e zonas rurais, sendo as de declaração não obrigatória, como as doenças cardiovasculares, a diabetes, a obesidade, o cancro e as doenças respiratórias, responsáveis por cerca de 59 por cento do total de 57 milhões de mortes anuais e 46 por cento do total de doenças (Portugal, 2005; Dias & Paixão, 2010). Através dos últimos Inquéritos Nacionais de Saúde disponíveis, datados de 2005/2006, conseguimos perceber que a percentagem de indivíduos que possuem uma ou mais doenças crónicas é de 52,3%, o que corresponde a um total de 5.515.365 cidadãos, sendo a sua prevalência maioritariamente no sexo feminino, com 58,4% (Dias & Paixão, 2010). Estas doenças não são exclusivas de nenhum grupo etário, existindo transversalmente na população portuguesa e mundial.

As doenças crónicas envolvem cuidados extra e tratamentos, levando a uma grande transferência de responsabilidades para a família e para o sujeito. Giovannini, Bitti, Sarchielli, e Speltini (1986, cit. por Pais-Ribeiro, Ramos & Samico, 2003), explicam que para além da dimensão temporal associada à cronicidade, se trata de uma condição autónoma de doença que mistura problemas de ordem estritamente sanitária, exigências e reacções psicológicas, necessidades ou preocupações de ordem social que fazem da doença crónica uma doença específica, diferente das doenças agudas.

Os factores associados a este tipo de doença são múltiplos e variados, mas têm a particularidade de interagirem entre si, dependendo em grande parte dos comportamentos assumidos pelos indivíduos e dos factores sociais e económicos da sociedade envolvente em que se inserem. Algumas das doenças que pertencem a este agrupamento podem ser, em certa

medida, evitáveis, como é o caso de alguns dos tipos mais prevalentes como a diabetes, a obesidade ou a pressão arterial alta.

1.1.1 A doença crónica na criança

Com o decurso dos anos a esperança de vida de crianças com doenças outrora fatais aumentou significativamente (Santos, 2010a). No caso das crianças, pode-se dizer que as doenças crónicas partilham algumas características com os adultos, de grande impacto na vivência subjectiva destas e dos seus familiares, como ser indesejável, ser incontável ou só parcialmente controlável, envolver separações temporárias, abarcar perdas permanentes e/ou temporárias, compreender a diminuição de opções de escolha ou poder, envolver perigo ou risco de vida ou propiciar uma catastrofização das consequências antecipadas (Goodyer, 1990, cit. por Barros, 2003). Em Portugal, este tipo de doença, atinge 11,7% das crianças entre os 0 e os 14 anos de idade e 11,8% dos jovens entre os 15 e os 24 anos de idade (Dias & Paixão, 2010).

A doença crónica altera a vivência directa da criança, obrigando-a a vivenciar experiências aversivas como tratamentos, hospitalizações ou alterações no aspecto físico, e impedindo-a ou limitando-a de experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento como acampar, praticar desporto ou dormir em casa de amigos (Goodyer, 1990, cit. por Barros, 2003; Garralda, 1994; Wallander, Varni & Babini, 1988, cit. por Castro, & Piccinini, 2002; Siegel, 1998, cit. por Bizarro, 2001). Vários estudos têm também concluído que, perante a doença, as crianças têm tendência para o surgimento ou incremento de problemas comportamentais, emocionais e sociais (Siegel, 1998, cit. por Bizarro, 2001; Sein, 2001). No entanto não existem apenas consequências negativas. Todo o processo de evolução da doença pode ser visto como uma oportunidade única de aprendizagem e de desenvolvimento, na medida em que a criança pode beneficiar de uma aproximação familiar e

da descoberta de outros suportes e apoios nas equipas de saúde (Boilig & Weddle, 1988; McClowry, 1988; Palermo, 1995, cit. por Barros, 2003). A criança pode aprender que é capaz de suportar a dor, de estar num lugar estranho, de desembaraçar-se e solicitar ajuda e apoio de diferentes adultos, de descobrir estratégias de confrontação do medo, da ansiedade e da dor (Burstein & Meichenbaum, 1979, cit. por Barros, 2003) e, em simultâneo, aumentar a sua percepção de si como um ser competente e eficaz (Bandura, 1977, cit. por Barros, 2003).

Das condições que influenciam a capacidade de adaptação da criança à doença sobressai a idade e o nível de desenvolvimento cognitivo, sendo o desenvolvimento um processo básico relativo aos organismos e à própria conduta do sujeito (Lourenço, 2002). Com o desenvolvimento surgem mudanças que, para serem entendidas como mudanças de desenvolvimento devem 1) ser de grande magnitude, ou seja, envolvem reestruturações profundas, 2) devendo ser relativamente direccionais, isto é, ocorrem numa determinada direcção, construindo níveis mais complexos, diferenciados e integrados de organização e estruturação da realidade envolvida. Estes níveis devem 1) ser relativamente uniformes e universais, ou seja, as mudanças ocorrem num número razoavelmente grande de sujeitos, de contextos e em períodos de vida razoavelmente delimitados, 2) devem ser relativamente irreversíveis, ou seja, estas mudanças, depois de terem emergido, dificilmente são perdidas e, 3) devem ser relativamente inevitáveis na medida em que é difícil impedir a seu aparecimento (Lourenço, 2002).

Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra, esta terá um conceito de doença e saúde diferente. Essa percepção de doença afectará a sua percepção dos sintomas, a sua reacção emocional face à doença, a sua experiência de dor e desconforto, a sua aceitação dos cuidados médicos, bem como a sua resposta ao tratamento (Berry, Hayford & Ross, 1993; Goldman, Granger, Witney-saltiel & Robin, 1991, cit. por Castro, & Piccinini, 2002). Assim, o período da adolescência, que compreende as idades de

10 anos até 19 anos (OMS, 2008), tende a ser o período mais difícil para a vivência da doença, dado que esta é uma fase de maior vulnerabilidade, em que os pares assumem um papel preponderante, e em que as diferenças são consideradas problemáticas. Por um lado, esta é a fase em que se dá a aquisição de uma maior autonomia e independência dos pais (Graber & Brooks-Gunn, 1996, cit. por Bizarro, 2001). Neste sentido, o facto de poderem ter uma maior dependência parental pode representar um obstáculo à vivência plena desta fase (Bizarro, 2001). Por outro lado, também as relações com os pares aumentam normativamente na fase da adolescência (Caissy, 1994, cit. por Bizarro, 2001). Desta forma, os adolescentes tendem a comparar-se com os seus pares e a estarem particularmente atentos a qualquer característica pessoal que percepcionem como diferenciadora, conotando, invariavelmente, o facto de ser diferente com o de “ser inferior”, o que pode afectar o seu auto-conceito e auto-estima (Bizarro, 2001).

Podemos assim perceber que, se alguns adolescentes são capazes de lidar com os vários desafios e exigências dessas tarefas sem uma acentuada alteração do seu bem-estar psicológico, outros haverá para quem essas novas situações podem provocar uma exaustão nos seus recursos físicos, emocionais, cognitivos e sociais, reflectindo-se em profundas alterações no seu equilíbrio e no bem-estar psicológico (Bizarro, 1999, cit. por Bizarro, 2001). O adolescente pode entender a doença como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um inimigo, um castigo por alguma falta cometida, uma oportunidade para não ir à escola, uma estratégia para atrair a atenção ou uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, entre outros. Assim, o acesso a um raciocínio abstracto e à capacidade de ponderar diferentes hipóteses permite equacionar problemas que não se tinham colocado até aí, abrindo novos horizontes e perspectivas (Castro, 2007). Apesar de tudo, não existem muitos estudos que nos esclareçam acerca do modo como a criança e o adolescente entendem, organizam e experienciam a doença (Castro, & Piccinini, 2002).

1.1.2 A psicologia e a doença crónica

Do ponto de vista da psicologia não existe uma definição do conceito de doença crónica com fronteiras bem delimitadas, uma vez que a sua definição está estreitamente interligada com os avanços médicos e com a qualidade dos serviços prestados. Desta forma vai-se trabalhando com a definição que melhor se adapta, num determinado momento, à população alvo de intervenção, sabendo-se que, de um modo geral, este conceito traduz todas as condições de doença incurável ou de evolução muito prolongada (Barros, 2003).

De uma perspectiva psicológica alguns autores consideram que a doença crónica é uma experiência existencial, semelhante à deficiência física, que envolve alterações irreversíveis das condições de vida e a diminuição das potencialidades de adaptação e funcionalidade relativamente ao indivíduo saudável (Barros, 2003). As consequências psicológicas da doença e do tratamento podem ser várias, a curto e a longo prazo, para a criança e a família (Castro, 2007).

Neste sentido, é de destacar o facto da psicologia, desde cedo, se ter interessado pela doença crónica, em particular nas crianças. A visão que esta possuía, foi sendo alterada com o evoluir das teorias. A criança portadora de doença crónica passou de ser vista como traumatizada, inferiorizada, como consequência directa da doença (Pless, Rughman & Haggerty, 1972, cit. por Barros, 2003), centrando-se no modelo biométrico, que pressupõe que os responsáveis pelos problemas de saúde sejam os agentes etiológicos específicos que alteram as estruturas e/ou funções do corpo humano (Bowling, 2002, cit. por Castro, 2007) para alguém que, em conjunto com as suas famílias, se adapta muito bem, apesar das consequências deste tipo de doenças (Varni, Kaatz, Colegrove & Dolgin, 1983, cit. por Barros, 2003), centrando-se no modelo biopsicossocial, que compreende a saúde como fruto de uma combinação de vários factores, incluindo características biológicas (por exemplo, predisposição genética), factores de comportamento (ex. estilo de vida) e condições sociais

(ex. influências culturais) (APA, 2006; Bowling, 2002; Suls & Rothman, 2004; OMS, 2004, cit. por Castro, 2007). A ênfase deixou de se centrar nas características individuais estáveis e generalizáveis a grandes grupos, como com os inventários de personalidade (como por exemplo o MMPI e o Millen, entre outros), para se centrar nos processos de adaptação e de confronto da criança e da sua família, como na perspectiva sistémica. Houve assim um afastamento do estudo de variáveis psicológicas internas pouco relacionadas com a doença, em prol do foco no estudo dos processos que medeiam de forma explícita a saúde, como as atitudes e as cognições sobre a doença e o seu tratamento (Johnson, 1984, cit. por Barros, 2003). Actualmente, a doença crónica, é percebida como uma das múltiplas condições de vida que influenciam o processo de desenvolvimento do sujeito e em que este tem um papel activo, simultaneamente determinando e determinando o meio em que vive (Barros, 2003).

1.2 As ilusões positivas

As coisas não são boas nem más:

O pensamento é que as torna boas ou más.

William Shakespeare

O pensamento humano e a forma como este se transforma e adapta às circunstâncias de vida do sujeito vem sendo dos temas mais intrigantes e estudados da psicologia. De entre os vários factores psicossociais investigados que influenciam a saúde física surgiu, através da cognição social, a ideia de que estados positivos da mente ajudam, quer a uma vida com maior significado, quer a uma vida mais saudável (Taylor, Kemeny, Reed, Bower & Gruenewald, 2000). Destas investigações têm saído resultados surpreendentes: nem todas as pessoas que passam ou passaram por experiências traumáticas ou stressantes manifestam sintomatologia de algum tipo (depressiva, ansiosa, ou outra). Pelo contrário, por vezes, estas experiências são percebidas como uma nova oportunidade pelos envolvidos, permitindo-lhes passar a dar mais atenção aos outros, a si próprio e ao mundo que os rodeia (Taylor & Armor, 1996; Taylor e col., 2000). Muitas destas crenças que são (re) activadas são ilusórias, surgindo assim um novo conceito: o de ilusões positivas. Por ilusões positivas entende-se a existência de crenças sobre o próprio, o mundo e o futuro que são mais positivas do que a realidade pode sustentar (Taylor, 2009). Estas crenças são distorcidas de forma positiva face a informação ameaçadora (Taylor, 1991; Taylor & Armor, 1996).

As ilusões emergiram como a nova coqueluche desta época, que dá origem a um vasto leque de benefícios como o sucesso, a criatividade e até a longevidade. A verdade, por seu turno, caiu em desgraça, sendo encarada como a origem do fracasso, da rigidez e até da morbidade (Swann & Pelham, 2002). Neste sentido, a orientação para a realidade, exercida

pelos profissionais de saúde, pode dificultar o processo de adaptação cognitiva por que a pessoa passa (Ogden, 2004, cit. por Silva, 2009).

O conceito de ilusões positivas surgiu, pela primeira vez, em 1988, numa investigação de Shelley Taylor e Jonathon Brown. Segundo estes autores, uma pessoa mentalmente saudável seria caracterizada não por uma avaliação exacta das suas qualidades pessoais, das estimativas realistas de controlo pessoal ou da visão realista do futuro, mas pelas suas ilusões positivas. Taylor e Brown afirmaram mesmo que as pessoas tendem a ter percepções de auto-engrandecimento de si, do mundo e do futuro (Taylor & Brown, 1988). Estas três ilusões caracterizam as crenças dos indivíduos e são particularmente importantes no tratamento da informação (Taylor, 1983, cit. por Taylor & Armor, 1996). Na realidade, as pessoas tendem a sobrestimar a probabilidade que têm de experienciar acontecimentos agradáveis e, de algum modo, subestimar o risco de lhes ocorrerem acontecimentos negativos (Taylor & Armor, 1996; Taylor, 2009). Este processo passa assim pela escolha de dimensões de comparação em que são favorecidos, por definir atributos de forma idiossincrática que enfatizam os seus pontos fortes ou por definir grupos de comparação que garantam uma comparação favorável (Taylor & Armor, 1996; Gavita, 2005). Surge então uma nova teoria: a teoria de Adaptação cognitiva. Esta postula que o processo de adaptação a acontecimentos ameaçadores desenvolve-se ao longo de 3 etapas: procura de significado; procura de domínio; e reconstrução da auto-estima (Ogden, 2004, cit. por Silva, 2009). O processo da procura de significado é caracterizado pela procura da causa e suas implicações. Uma vez atribuído o significado a pessoa mobiliza-se na procura do domínio, de modo a que a pessoa se direcione para questões relacionadas com o como poderá impedir que volte a acontecer ou como controlar a progressão do acontecimento. A reconstrução da auto-estima é a fase final deste processo de adaptação. Esta teoria sugere que depois de terminado o acontecimento, as

peessoas sentem necessidade de reconstruir a sua auto-estima através da valorização do seu auto-conceito e auto-imagem (Ogden, 2004, cit. por Silva, 2009).

As crenças positivas são altamente prevalentes no pensamento dito normal e, por vezes, vistas como agradáveis ou preocupantes, dependendo do ponto de vista. Contudo a investigação tem vindo a mostrar a sua relação positiva com o bem-estar. Segundo estas investigações, as ilusões positivas ajudam a promover positivamente os critérios normalmente associados à saúde mental (Taylor & Gollwitzer, 1995), como o contentamento, as atitudes positivas em relação ao *self*, a capacidade de cuidar dos outros, a abertura a novas ideias e pessoas, a criatividade, a capacidade de realizar trabalho criativo e produtivo, assim como a capacidade para crescer, desenvolver e se auto-actualizar especialmente em resposta a eventos stressantes (Taylor & Brown, 1988; 1994), bem como a relação com menores taxas de depressão clínica (Alloy & Abramson, 1979, 1988; Alloy, Albright, Abramson, & Dykman, 1990; Lewinsohn, Mischel, Chaplin, & Barton, 1980, cit. por Wells & Iyengar, 2005).

Por outro lado, as ilusões positivas também se relacionam com a saúde física, tendo vários estudos demonstrado que é eficaz no melhoramento do sistema imunológico (Segerstrom e col., 1998, cit. por Wells & Iyengar, 2005), na diminuição das taxas de ataques cardíacos (Helgeson, 2003, cit. por Wells & Iyengar, 2005), no aumento da longevidade dos relacionamentos amorosos (Murray, Holmes, & Griffin, 1996, cit. por Wells & Iyengar, 2005) e no aumento do rendimento escolar (Blanton, Buunk, Gibbons, & Kuyper, 1999, cit. por Wells & Iyengar, 2005).

No que se refere ao stress, as ilusões positivas são também particularmente úteis no combate a eventos stressantes ou traumáticos, e no uso de estratégias de *coping* eficazes (Brown, 1993; Fournier e col., 2002; Sergerstrom e col., 1998; Taylor & Armor, 1996; Taylor e col., 1993, cit. por Wells & Iyengar, 2005; Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000; Taylor, 2009). A investigação sugere que as pessoas que conseguem desenvolver ou

manter as suas crenças positivas face aos seus traumas ou potenciais retrocessos, mesmo que ilusórias, lidam com mais sucesso com eles e mostram menor evidência de *distress* psicológico (Taylor, 2009). Esta tem sido realizada com pacientes cardíacos, cancerosos e pessoas com SIDA, tendo sido revelado que a maioria das pessoas, nestas circunstâncias, reage à sua condição clínica desenvolvendo percepções sobre eles próprios, em que se consideram como fisicamente melhores do que os outros nas mesmas condições, como lidando melhor do que os outros pacientes com a doença e como tendo experienciado benefícios nas suas vidas (Taylor, Lichtman, & Wood, 1984; Taylor, 2009). Várias pessoas reportam que o evento stressor revelou ou evocou qualidades pessoais que estavam anteriormente latentes ou que não existiam de todo, como um aumento da compreensão dos outros e um incremento do sentido de significado da vida (Taylor, 2009). No caso das doenças crónicas, a investigação tem mostrado que as ilusões positivas podem agir como zonas-tampão contra a realidade do avanço da doença e da morte, a tal ponto que as pessoas enfrentam tais experiências, não só com benefícios psicológicos, mas também, tornando-se mais resistentes fisicamente. Por outro lado, também se vem concluindo que expectativas realistas acerca da doença e do seu decurso parecem estar associadas com um progresso mais rápido da doença, ajudando a trazer à realidade as expectativas incorporadas (Taylor, Lichtman, & Wood, 1984; Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000).

As ilusões positivas são usadas também como mecanismo de defesa, que protege o indivíduo da percepção da variabilidade de opções que, de outra forma, poderiam prejudicar a sua auto-imagem (Wells & Iyengar, 2005). Esta auto-imagem positiva concede, por sua vez, benefícios afectivos (Taylor & Brown, 1988) e sociais, tal como fomentar nas pessoas uma maior disponibilização para ajudar outros, para iniciar conversas, para expressar os seus sentimentos, para avaliar os outros de modo mais positivo e para reduzir o uso de estratégias de negociação em situações de contencioso (Taylor & Armor, 1996).

Apesar do apoio empírico do modelo, esta descrição levanta a questão de que se as percepções normais são marcadas pelo enviesamento positivo, como conseguem então identificar e fazer uso do feedback negativo proveniente do ambiente circundante? Se as pessoas são capazes de racionalizar, de separar, de rejeitar ou de minimizar o feedback negativo, torna-se difícil processar uma grande quantidade de informação (Taylor & Gollwitzer, 1995). No entanto existe a possibilidade de haver momentos em que as pessoas são mais honestas consigo mesmas, durante os quais conseguem reconhecer e incorporar o feedback negativo nas suas aprendizagens (Taylor & Gollwitzer, 1995). Considera-se ainda que existem semelhanças e analogias entre as ilusões positivas e o *coping* de evitamento (Billings & Moos, 1984, cit. por Taylor & Armor, 1996), o pensamento desejável (Bolger, 1990; Oettingen, 1995, cit. por Taylor & Armor, 1996) a negação e a repressão (Weinberger, 1990, cit. por Taylor & Armor, 1996).

Existem vários potenciais riscos das ilusões positivas. Um dos primeiros riscos consiste na fraca preparação para lidar com surpresas desagradáveis, como quando as suas crenças excessivamente optimistas são refutadas. Neste aspecto a investigação sugere que, para a maioria, estes resultados negativos não ocorrem (Taylor & Armor, 1996; Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000). As crenças dos indivíduos são mais realistas em alturas em que o realismo os serve particularmente bem. Na sequência de um fracasso ou recuo, as crenças das pessoas excessivamente positivas podem ser atribuídas a uma nova meta (Taylor, 2009).

Um segundo risco cinge-se ao facto de que pessoas com ilusões positivas irão definir metas que podem vir a falhar. A investigação tem mostrado que não existe base para este fundamento. Segundo esta, quando as pessoas estão a definir metas para si próprias, as suas percepções são bastante realistas, tornando-se excessivamente optimistas apenas quando se voltam para a implementação dos planos. Assim, a mudança do realismo para o optimismo,

poderá fornecer o combustível necessário para a realização das tarefas propostas (Taylor, 2009).

Um outro risco ainda poderá ser o facto de que as auto-percepções positivas podem ter custos sociais. Quanto a esta questão a investigação sugere que pessoas que se auto-promovem em situações públicas são postas de parte pelos outros, contudo, pessoas que conservam as suas auto-avaliações excessivamente positivas e as mantêm privadas, causam uma impressão positiva nos outros, são apreciados pelos seus amigos e transparecem para clínicos e pares que são mentalmente saudáveis (Taylor, 2009). Pode-se assim dizer que as ilusões positivas se manifestam mais em privado, na forma de preconceitos/ predisposições que reforçam o grupo onde são manifestas, mas não são aceites pela sociedade quando expressas publicamente.

Por fim, podemos considerar como um risco a subjectividade dos relatos, os quais podem ser colmatados por critérios externos, tais como a avaliação de outros ou a atribuição de tarefas objectivas (Robins & Beer, 2001).

No entanto, as ilusões positivas também apresentam limitações. A principal prende-se com a continuidade da crença sem ajuste à realidade envolvente. Esta forma de pensar poderá ser benéfica no imediato mas, se não sofrer ajustes, poderá tornar-se desajustada e prejudicial ao indivíduo a longo prazo (Taylor & Armor, 1996). Outra potencial limitação prende-se com a prevalência cultural, tendo as ilusões positivas sido documentadas apenas na cultura Ocidental (Markus & Kitayama, 1991; Heine & Lehman, 1995, cit. por Taylor & Armor, 1996).

Podemos então concluir que as funções protectoras, quer físicas, quer psicológicas, das ilusões positivas, ainda estão pouco estudadas e compreendidas. A investigação tem se centrado no trabalho laboratorial, começando agora a sair para a rua e a ser envolvida no trabalho de campo dos investigadores.

Ao longo dos tempos, as ilusões positivas foram sendo relacionadas com outros conceitos, como o bem-estar, a esperança, a resiliência ou o ajustamento, que neste trabalho não serão abordados.

1.2.1 Optimismo irrealista

Quantas vezes já ouviu ou pensou “*isso, a mim não me acontece!*”? Na maioria dos casos as pessoas pensam que são invulneráveis, superiores a todo o mal que possa acontecer. Mas porque acontecerá isto? Segundo Tiger (1979, cit. por Taylor & Brown, 1988) a maioria das pessoas está orientada para o futuro e o optimismo é uma das características que levam o indivíduo a pensar assim. Nesta medida, os estudos postulam que os adultos, ditos normais, são optimistas. A maioria das pessoas acredita que o presente é melhor que o passado e que o futuro ainda será melhor (Brickman, Coates, & Janoff-Bulman, 1978, cit. por Taylor & Brown, 1988), antecipando que este será diferente do que as estatísticas prevêem (Taylor & Brown, 1994). Estas crenças estão em todos os indivíduos em relação a uma grande variedade de acontecimentos. No entanto estas ideias não são apenas optimistas mas também constituem um erro no julgamento que cada indivíduo faz de si e do meio que o rodeia, surgindo assim o conceito de optimismo irrealista (Weinstein, 1980).

O optimismo irrealista faz com que as pessoas se sintam melhores, parece estar associado com relações sociais positivas, prediz uma motivação mais elevada para o compromisso com um trabalho produtivo e está associado com a capacidade de lidar mais eficazmente e recuperar mais rapidamente face a stressores relacionados com a saúde (Taylor & Brown, 1994). Tal como Epstein e Meier (1989) concluíram ao longo das suas investigações, podemos afirmar que o optimismo construtivo está positivamente associado com o ajustamento psicológico (Taylor & Armor, 1996; Swann & Pelham, 2002).

A capacidade para se manter optimista, mesmo que seja um optimismo irrealista, face à deterioração (Reed e col., 1994,1999; Taylor e col., 1992, cit. por Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000) e para encontrar significado nas experiências adversas é fisiologicamente protectora (Bower e col., 1998, cit. por Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000). O encontrar de significados pode também induzir um estado de tranquilidade que produzirá efeitos no sistema nervoso automático, traduzindo-se em efeitos benéficos para o sistema imunitário. Do mesmo modo, expectativas negativas podem não resultar numa depressão, mas antes produzir um sentimento de desânimo que afecta o sistema fisiológico (Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000).

Esta área tem despoletado muita admiração por parte da comunidade científica, levando a um aprofundar de estudos e investigações acerca desta temática. Recentemente foi publicado um estudo de Sharot, Korn, & Dolan (2011) em que é estudado o modo como o optimismo irrealista dos participantes reage face à realidade. Os resultados mostraram-se surpreendentes: por um lado, quando o participante avalia a probabilidade que tem de vir a desenvolver alguma patologia (ex. cancro) como superior às estimativas reais, há um reajustamento e aproximação ao valor real revelado, quando lhes é permitido fazer tal ajuste. Por outro, quando o participante avalia a probabilidade que tem de vir a desenvolver algo como inferior às estimativas reais, não é feito qualquer ajustamento, ignorando assim a informação transmitida. Estas descobertas indicam que o optimismo poderá estar ligado a uma falha da actualização selectiva e a uma diminuição da codificação neural no que diz respeito a informações indesejáveis sobre o futuro.

Apesar de existirem estudos com resultados contrários (e.g. Colvin & Block, 1994) não existem evidências de que o optimismo irrealista possa comprometer a saúde mental (Taylor & Brown, 1994).

1.2.2 Ilusão de controlo

Todos os indivíduos, em maior ou menor escala, consideram que controlam a sua vida. Este sentimento de controlo pessoal é parte integrante do auto-conceito e da auto-estima que fazem parte do indivíduo. As evidências sugerem, no entanto, que estas crenças são maiores do que a realidade demonstra. Assim, a ilusão de controlo normalmente representa uma distorção leve em domínios sobre os quais as pessoas realmente têm algum controlo. Esta ilusão não ocorre sobre coisas que são completamente incontroláveis, apenas sobre áreas da vida em que as pessoas consideram ter alguma espécie de controlo. A questão que aqui importa não é se as pessoas acreditam que conseguem controlar algo que na realidade não conseguem, mas sim se acreditam que podem controlar mais coisas do que são realmente capazes (Taylor & Brown, 1994).

A literatura vem indicando que a ilusão de controlo ajuda o indivíduo a ajustar-se aos stressores com que se depara (Spacapan & Thompson, 1991; Thompson, 1981, cit. por Taylor & Brown, 1994). Neste sentido, as pessoas que acreditam que têm controlo, durante procedimentos stressantes, lidam melhor com a situação do que quem acredita não ter controlo algum. Este efeito ocorre mesmo quando o controlo é, em grande parte, apenas percebido e não real (Spacapan & Thompson, 1991, cit. por Taylor & Brown, 1994; 1988). Assim, a ilusão de controlo está associada com um bom ajustamento, especialmente sob circunstâncias stressantes (Taylor & Brown, 1994).

No contexto das doenças crónicas é fundamental compreender este construto, na medida em que ajuda o indivíduo a ajustar-se à doença (Taylor & Brown, 1994). As pessoas portadoras de doença não consideram, na sua maioria, que são capazes de curar-se sozinhas, ou que têm poder para isso, considerando apenas que podem controlar a sintomatologia e as suas tarefas quotidianas, sendo este controlo associado a um bom ajustamento (Taylor & Brown, 1994). A Ilusão de controlo está associada a menos dor, menor incapacidade e menos

depressão (Taylor, Kemeny, e col., 1991, cit. Taylor & Brown, 1994; Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000).

2. Objectivos e Metodologia

2.1 O desenho da investigação

O presente estudo enquadra-se num outro estudo, mais vasto, realizado pela associação “Terra dos Sonhos”, que tem como principal finalidade contribuir para o conhecimento da vivência pessoal e parental da doença crónica.

Esta investigação tem por base um estudo exploratório, baseado em dados recolhidos por meio de entrevista, que corresponde ao estudo da vivência subjectiva da doença crónica e das crenças a ela associadas, tendo-se baseado numa abordagem predominantemente qualitativa.

2.1.1 Objectivo da investigação

O objectivo do presente estudo, então, é explorar a vivência subjectiva da doença crónica e a sua relação com o conceito de ilusões positivas em adolescentes.

Podemos assim definir como questões de investigação:

Questão 1: Estes adolescentes apresentam crenças irrealistas positivas acerca da sua vida e da sua doença?

Questão 2: Como é vivenciada a doença crónica por parte do adolescente?

2.2 Metodologia

2.2.1 População e participantes

Como já foi referido anteriormente, o objectivo central desta investigação é a exploração da vivência subjectiva da doença crónica e a sua relação com o conceito de ilusões

positivas em adolescentes. Desta forma define-se como população o universo de crianças portadoras de algum tipo de doença crónica, associadas à instituição “Terra dos Sonhos”.

A escolha desta instituição deveu-se ao objectivo inicial desta investigação que, por limitações de tempo, não se veio a concretizar. Este objectivo consistia em estudar os efeitos da concretização de sonhos nas ilusões positivas e concepções de doença em crianças com doenças crónicas. Apesar deste objectivo ter sido alterado a parceria estabelecida com a instituição manteve-se, chegando deste modo ao contacto com as famílias e os jovens envolvidos na presente investigação.

2.2.2 Caracterização da amostra

A amostra desta investigação é constituída por 3 participantes, dois do sexo masculino e um do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 13 e os 15 anos de idade (ver quadro síntese 1).

Constituíram critérios de participação na investigação a vivência de uma ou mais doenças crónicas, descoberta à, pelo menos, um ano, e associadas à associação “Terra dos Sonhos”, o acordo e assinatura por parte do Encarregado de Educação, da Autorização de Participação na Investigação e do Termo de Consentimento por parte do participante.

Em termos de caracterização demográfica dos participantes, dois deles são da zona da grande Lisboa e um da zona de Faro. Quanto ao quadro clínico, um deles é portador de um Rabdomiosarcoma, que consiste num tumor de origem mesenquimal, mais frequente nas partes moles da infância, e corresponde a metade dos casos de sarcomas desta faixa etária (Ferman e col., 2006), o outro é portador de uma Córdiopatia congénita já operada, que consiste na existência de anormalidades tanto na estrutura como na função cardiocirculatória, presente desde o nascimento (Braunwald, 1999, cit. por Suzuki, 2004), e o terceiro é portador de um Neuroblastoma, que consiste numa neoplasia maligna neuroepitelial com origem em

células embrionárias precursoras do sistema nervoso simpático e que se desenvolve durante o crescimento fetal ou nos primeiros anos de vida (Santos, 2010b).

Todos os entrevistados frequentam a escola estando, no momento da entrevista, em férias curriculares.

<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Distrito</i>	<i>Doença</i>	<i>Idade de surgimento</i>
13	Masculino	Lisboa	Rabdomiosarcoma	11
13	Feminino	Faro	Neuroblastoma	11
15	Masculino	Lisboa	Cardiopatia Congénita Operada	Nascimento

Quadro Síntese I

2.2.3 Tipo de estudo

2.2.3.1 A investigação qualitativa

A abordagem utilizada nesta investigação foi do tipo qualitativa. Podemos definir, de uma forma concisa e genérica, a investigação qualitativa como uma forma de pesquisa cujos resultados não derivam de procedimentos estatísticos ou quantificáveis (Strauss & Corbin, 1998, cit. por Sousa, 2010). Tal como nos diz Turato (2003, cit. por Nogueira-Martins & Bógus, 2004), neste tipo de abordagem, a curiosidade e o empenho do pesquisador estão voltados para o processo, definido como um acto de perceber o objecto, quais são os seus estados e mudanças e, sobretudo, qual é a forma pela qual este funciona.

A escolha desta abordagem relacionou-se com a evidência de que, nem sempre, os estudos quantitativos permitem o acesso à riqueza dos processos de saúde e de doença

(Inman,1991; Waitzkin, 1990, cit. por Santos, 2010a) e, também devido à flexibilidade inerente a esta abordagem. Estes estudos caracterizam-se pela forma como os seus objectivos são formulados, pelos métodos utilizados, pelos instrumentos de investigação e pelo processo de análise de dados. Esta abordagem tem vindo a crescer devido à riqueza de significado que trás às investigações (Krahn & Eisert, 2000).

A Abordagem Qualitativa pode, assim, ser caracterizada como tendo por base o paradigma fenomenológico, referindo-se então à compreensão do comportamento humano a partir de quadros de referência individuais, relacionando-se com uma perspectiva holística e indutiva que visa desenvolver o conhecimento e tem como intuito fornecer dados credíveis e válidos (Krahn & Eisert, 2000, Santos, 2010a). Desta forma a, abordagem qualitativa, utiliza questões e não hipóteses, não tendo por ambição confirmar hipóteses ou suportar teorias (Needleman & Needleman, 1995, cit. por Krahn & Eisert, 2000) mas sim ajudar na compreensão das experiências de vida pelas quais as pessoas passam (Krahn & Eisert, 2000). Deste modo a definição de objectivos tem como principal preocupação a expressão clara da orientação da exploração e da procura de significações pessoais sobre os fenómenos experienciados (Santos, 2010a).

Durante todo o processo de conhecimento e descoberta, a subjectividade do investigador e o seu *background* assumem um papel fundamental (Flick, 2002;2005, citado por Sousa, 2010), assim como a dimensão temporal-espacial, uma vez que este processo envolve um corte no tempo e no espaço em que o fenómeno em estudo ocorre, por parte do pesquisador (Neves, 1996).

A escolha dos instrumentos utilizados na recolha de dados por esta abordagem valoriza as metodologias que permitem o acesso aprofundado às representações ou interpretações pessoais (Santos, 2010a). Desta forma o instrumento preferencial é a entrevista,

variando na sua forma conforme os objectivos pretendidos. A presente investigação utilizou a entrevista do tipo semi-estruturada.

A análise de dados baseia-se nos relatos do participante e tem como finalidade a identificação de semelhanças e/ou diferenças entre as variáveis em estudo, tornando assim possível a elaboração de sínteses que contribuem para o aprofundamento do conhecimento existente sobre o tema (Santos, 2010a).

2.3 Procedimentos

2.3.1 Instrumentos de recolha de dados

2.3.1.1 A entrevista semi-estruturada

Tal como noutros estudos qualitativos a metodologia usada no presente estudo, para a exploração de significações infantis, foi a entrevista. Segundo Haguette (1997, cit. por Boni & Quaresma, 2005) a entrevista é um processo de interacção social entre duas pessoas, em que uma delas, o entrevistador, tem como objectivo a obtenção de informações do outro, o entrevistado. De entre as formas de entrevista utilizadas nas ciências sociais a escolha recaiu sobre a semi-estruturada. Esta metodologia é considerada a mais indicada para investigações que se centram na vivência subjectiva de uma pessoa em relação a um determinado fenómeno (Brocky & Wearden, 2006; Fontana & Frey, 2000; Mathieson, 1999, cit. por Santos, 2010a).

As entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas de dois tipos: abertas e fechadas. O entrevistador segue um conjunto de questões previamente definidas, deixando espaço para novas ideias que possam surgir no decorrer da conversa. Este tipo de entrevista é utilizado para se delimitar o volume de informações, obtendo-se assim uma maior focalização no tema a abordar, permitindo que os objectivos sejam alcançados. A estruturação deste tipo de entrevista concretiza-se nos temas e dimensões relacionados com os objectivos e/ou com as questões de investigação (Santos, 2010a).

Este formato apresenta vantagens e desvantagens. Uma das vantagens do uso desta técnica diz respeito à produção de uma melhor amostra da população de interesse (Boni & Quaresma, 2005). A entrevista permite um maior número de participações e de questões respondidas (Selltiz e tal., 1987, cit. por Boni & Quaresma, 2005). Outra vantagem diz respeito à dificuldade que muitas pessoas têm em responder por escrito (comparação com os questionários), podendo entrevistar-se pessoas que não sabiam ou não consigam de momento ler e/ou escrever. Também podemos considerar vantajoso a flexibilidade ao nível da duração, permitindo assim que se possa aprofundar temas em detrimento de outros, de interacção, facilitando respostas espontâneas e empáticas, e de resposta, ficando ao critério do entrevistado aquilo que diz, como diz e quando diz (Boni & Quaresma, 2005). Como desvantagens destacam-se as limitações do próprio entrevistador como a escassez de recursos financeiros, o dispêndio de tempo e as interpretações e significados das diferentes palavras abordadas ou envolvidas no discurso (Krahn & Eisert, 2000; Santos, 2010a). Por parte do entrevistado existe também a insegurança em relação ao seu anonimato e ao que será feito com a informação transmitida.

A presente entrevista foi realizada tendo por base um guião, construído de raiz, por sugestão de Shelley Taylor (ver anexo B). As questões nele contidas foram criadas a partir da literatura consultada e tendo presente a existência de metodologias quantitativas diversas, já utilizadas para compreender e avaliar a presente temática de investigação. Assim, estas questões seguiram três metodologias básicas relacionadas entre si: a Terapia Breve Orientada para as Soluções, TBOS, o Inquérito apreciativo, IA e a Investigação Transformativa Apreciativa.

A terapia breve orientada para as soluções, tal como o nome sugere, é uma abordagem centrada na construção de soluções e não na resolução de problemas. Nesta abordagem exploram-se os recursos actuais e as esperanças futuras, ao invés dos problemas actuais e as

suas causas no passado (Iveson, 2002). Desta forma, a TBOS caracteriza-se pelo uso de questões acerca de situações excepcionais e de estratégias de coping positivas (Vasconcelos, 2009).

O inquérito apreciativo surgiu com David Cooperrider em 1980, no âmbito do seu doutoramento sobre liderança (Marújo, Neto, Caetano, & Rivero, 2007). O IA é um inquérito que segue o esquema da entrevista, com questões abertas, sendo orientado por um guião. Os resultados que se prevêem no IA descrevem o que é que o grupo quer ser, baseando-se nos seus momentos altos. As suas regras explicam aquilo em que se acredita, o contexto das decisões e os comportamentos do grupo (Hammond, 1996 cit. por Charepe, 2006). Desta forma, o IA tem sido descrito como o novo modelo de gestão e implementação de mudança nas organizações e comunidades (Marújo, Neto, Caetano, & Rivero, 2007).

Segundo Cooperrider e Whitney (2005), o IA corresponde a cinco princípios básicos: o princípio do construcionismo social, em que se pressupõe que a realidade é uma construção social; o princípio da simultaneidade, referindo que a avaliação é também intervenção; o princípio poético, em que o “livro da vida” pode ser (re) escrito pelas diferentes personagens, podendo estas escolher o foco da sua história, centrando-se nos problemas e necessidades ou nas suas conquistas e alegrias; o princípio antecipatório, em que a imagem que se tem do futuro guia o comportamento que temos actualmente; e o princípio positivo, em que, quanto mais positivas são as questões abordadas, maior será o sucesso e os esforços dispendidos no processo de mudança.

A Investigação Transformativa Apreciativa defende que a investigação, mais do que um meio para atingir um fim - o da recolha de dados ou mesmo da promoção da justiça social - deve ser reconhecido como um “encontro com o Outro” (Kapuscinski, 2005, cit. por Marújo & Neto, in press), e por isso uma experiência de transformação em si mesma. Esta tomada de posição trás o reconhecimento de uma ciência que não é apenas descritiva, externa e

observadora, distanciada dos fenómenos humanos, mas que neles se implica, intencionalmente (Marujo & Neto, in press). Aqui, as práticas de investigação não levam a respostas pré-determinadas nem pré-definidas (Hoffman, 2006, cit. por Marujo & Neto, in press), mas são auxiliares no saber para “como continuar a caminhar” (Wittgenstein, 1953 cit. por Marujo & Neto, in press).

2.3.2 Recolha de dados

A presente investigação, como supra referido, decorreu em colaboração com a associação “Terra dos Sonhos”. A Terra dos Sonhos é uma Organização de Solidariedade Portuguesa, sem fins lucrativos, fundada no dia 1 de Junho de 2007, Dia Mundial da Criança. A principal actividade desta associação consiste na realização dos sonhos de crianças e jovens diagnosticados com doenças crónicas e/ou em estado avançado de doença, de crianças e jovens carenciadas e de idosos, segundo eles “como forma de transmitir uma mensagem de esperança na possibilidade de realização dos seus objectivos mais inspiradores, independentemente de circunstâncias, condicionamentos e limitações. A superação da impossibilidade através da criação da possibilidade é o resultado final pretendido” (Sonhos, 2011).

As entrevistas contidas nesta investigação, foram realizadas pela investigadora da presente investigação.

Numa primeira fase foi estabelecido contacto com a referida associação e, após uma confirmação de interesse em colaborar com uma investigação académica iniciou-se o processo de definição, redefinição e esclarecimento de objectivos. O objectivo inicial acabou por ser alterado e chegou-se à presente investigação. Na fase seguinte foram facultados contactos de famílias em que existiam crianças portadoras de doenças crónicas e que, por motivo de realização de “sonhos”, estavam associadas à associação. Posteriormente procedeu-se aos

contactos e convidou-se as famílias a participar no presente estudo. Com os que acederam combinou-se locais de encontro variados, desde a própria casa, passando por um espaço de restauração de uma superfície comercial, até a um banco de jardim.

As entrevistas tiveram a duração aproximada de 40 minutos e incluíram também questões relacionadas com um outro estudo, que se encontra de momento a decorrer, da autoria da psicóloga Joana Ribeiro de Carvalho, da associação acima referida. O processo de recolha de dados foi efectuado através da gravação áudio das entrevistas, feita com a autorização dos participantes e pais, tendo estas sido realizadas durante os meses de Julho e Agosto do ano de 2011.

2.3.3 Análise dos dados

2.3.3.1 A análise de conteúdo

A análise da informação, proveniente das entrevistas apreciativas, foi realizada tendo por base o método de análise de conteúdo. Esta metodologia de tratamento de informação engloba um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Consiste no tratamento da informação contida nas mensagens, não se limitando apenas ao conteúdo destas. Durante este tratamento de informação procede-se a uma análise de significados (análise temática) e/ou de significantes (análise lexical e de procedimentos) (Bardin, 2004). De certo modo a análise de conteúdo, é uma interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação à percepção que tem dos dados recolhidos. Não é possível uma leitura neutra. Toda a leitura se transforma numa interpretação. Ao longo da evolução deste método, cada vez mais, a compreensão do contexto se foi evidenciando como indispensável para se entender o texto. A mensagem da comunicação é simbólica e, como tal, para se entender os significados de um texto, é necessário levar o contexto em consideração. É preciso ponderar, além do conteúdo explícito

da mensagem, o autor, o destinatário e as formas de codificação e transmissão da mensagem utilizados (Moraes, 1999).

3. Resultados

No presente capítulo serão descritos e analisados os resultados obtidos com as entrevistas apreciativas realizadas aos participantes, segundo o método acima descrito.

De modo a realizar uma análise dos dados rigorosa e informativa – obedecendo portanto às regras de homogeneidade, exaustividade, exclusividade, objectividade e adequação/pertinência (Bardin, 2004) – estes foram organizados e categorizados em categorias, subcategorias e indicadores, como é possível observar no Anexo F.

Os resultados das entrevistas apreciativas encontram-se divididos em três categorias: a vivência do processo traumático, sendo neste caso a doença física, as crenças irrealistas que os participantes demonstram, e as dimensões de comparação. Estas três áreas são constituídas por subcategorias que especificam diversas temáticas. A estrutura de resultados apurada permitiu construir uma árvore de categorias que pode ser consultada no Anexo H.

Para uma mais fácil compreensão dos resultados obtidos, a presente análise encontra-se dividida em duas fases distintas: uma primeira, mais geral, em que é passada em revista a análise de dados realizada através de peso e percentagens das diferentes categorias, e uma segunda, mais aprofundada, em que são analisadas as respostas obtidas com o presente estudo.

3.1 Primeira análise

Numa primeira análise geral, podemos verificar que a categoria que contém mais respostas em análise é “vivência de experiências traumáticas”, com 45%, seguida de “dimensões de comparação”, com 35%, surgindo, por fim, “crenças irrealistas”, com um peso total de 20% (ver gráfico 1).

Analisando de seguida as subcategorias, podemos verificar que em “vivência de experiências traumáticas”, a subcategoria que contém mais respostas em análise é “*valorização do outro*”, com 52%, seguida de “*valorização pessoal*”, com 34%, surgindo “*valorização do mundo*” como a subcategoria com menos respostas associadas, com 14% (ver gráfico 2). Na categoria “dimensões de comparação”, as subcategorias que contém mais respostas em análise são “*características pessoais*”, com 44%, seguida de “*família*”, com 30%, enquanto, as com menos respostas associadas são “*decorso da doença*”, com 8%, seguida de “*grupo de pares*”, com 19% (ver gráfico 4). Por fim, na categoria “crenças irrealistas”, a subcategoria que contém mais respostas em análise é “*sobre o próprio*”, com 50%, seguida de “*sobre o futuro*”, com 44%, surgindo no fim “*sobre o mundo*”, com 6% (ver gráfico 3).

3.2 Segunda análise

Numa segunda análise e, seguindo a linha de pensamento anterior, conseguimos perceber que, no que se refere à vivência de experiências traumáticas, os participantes valorizam o papel do outro na sua vida, referindo por igual a família, o grupo de pares e os elementos pertencentes ao meio em que se encontram, tal como pessoal hospitalar, comunidade ou instituições sociais e associações (ex. Terra dos Sonhos). Neste sentido, nota-se que o grupo de pares é visto como uma fonte de suporte para todas as circunstâncias da vida, tal como é possível observar pelas seguintes unidades de análise: “(...) *Apoiaram-me sempre muito.*”, “*São os momentos que estou assim... como agora! (rodeado de amigos)*”, “*Sim. (os amigos) deixavam-me copiar (os trabalhos).*”, “*Sinto que a nossa relação cresce ainda mais e que conheço melhor essas pessoas*”, “*com os meus amigos ainda me apoiaram mais do que me apoiavam*”, “*Menos boa... foi não ir à escola e estar separada dos meus amigos*”. No que se refere à família, esta varia de experiência de vida para experiência de

vida. Enquanto, num dos casos, houve abandono parental por parte de um dos pais (*“Mas o meu pai foi o pior”*), aumentando assim a influência e importância do outro (*“com a minha mãe é sempre a aumentar!”*), nos restantes a família é vista como fonte de suporte positiva, tal como se observa nos relatos: *“A minha família”, “A minha família apoia-me”, “Tem sido muito grande. Mas não só deles (pais), também de toda a minha família”, “fez-me conhecer mais os meus pais, como eles são (...)”,* não se limitando, nestes casos, à família restrita mas abrangendo também a família alargada. Por fim, os outros, os elementos pertencentes ao meio abrangente, são percepcionados de duas maneiras distintas mas que se complementam na perfeição, se não vejamos: se por um lado estes são vistos como uma importante fonte de apoio social que, inclusive, proporcionam experiências diferentes e até impossíveis por meios próprios como a concretização de desejos (aqui chamados de sonhos durante o decurso da entrevista) (*“Isso foi numa viagem que fiz agora à Disneyland.”, “Percebi que há pessoas que... que são capazes de fazer coisas inacreditáveis.”, “Foi ir àquela viagem”*) e que os apoia mesmo em locais que envolvem dor e sofrimento, como os hospitais (*“Eles (pessoal hospitalar) foram excepcionais comigo”, “Foram uns médicos assim, excelentes”*), por outro também lhes permitiu abrir os seus horizontes e ver os outros como seres que, para além de darem, também merecem receber, aumentando assim a sua sensibilidade face às necessidades alheias (*“Que há pessoas que têm necessidades maiores que as minhas, pessoas que vivem pior que eu”*).

Em seguida os participantes valorizam-se a si próprios como elementos fundamentais na passagem pela experiência traumática quer por ser a eles que esta surgiu, demonstrando sentimentos diversos desde choque/consternação (*“Desabou-me tudo”, “Foi tipo... C’um caneco!”*), *“Fiquei “não acredito nisto! Não quero que hajam mudanças em mim, Não quero cortar o cabelo!”*) a tristeza (*“Fiquei um bocado triste”, “Fiquei muito triste, fiquei devastada”*), como por possuírem características intrínsecas fundamentais a todo o processo

de cura como a confiança (*“Sim, tenho muita confiança em mim, não vou desistir.”*) e a força (*“Eu não sabia que tinha tanta força. Não sabia que aguentava tanta coisa.”*, *“A minha força, o meu querer, de eu ser aplicada...”*, *“É ter ultrapassado esta doença”*). No entanto também ocorre o desenvolvimento de uma aversão ao espaço físico onde a parte mais dolorosa do tratamento ocorre (*“Não gosto de hospitais”*).

Por vezes, esta também é uma altura de descoberta de conforto na religião e a figura central, Deus, é vista como uma fonte exterior, fornecedora de forças, inesgotável (*“a Deus, sobretudo, pois ele deu-me muita força, eu sinto isso. Eu senti que ele estava sempre lá para me dar a mão, e eu assim ficava mais tranquila. Estava lá alguém, mesmo não estando ninguém eu sabia que estava lá alguém.”*), ou nos outros (*“Fui buscar (força) à minha família, aos meus amigos”*).

Por fim, os participantes valorizam o mundo em que vivem e consideram esta vida como uma dádiva (*“Vivo a minha vida e tento viver sempre o melhor possível”, “Sim, dou mais valor à minha vida. Percebo que é uma coisa que não se pode desperdiçar, sem viver cada segundo como se fosse o ultimo.”*, *“O facto de a minha doença ter cura. Porque há pessoas que eu conheci e já cá não estão, pois o tumor alastrou-se e já não havia cura para eles.”*, *“Que as pessoas parem de ser cruéis porque elas fazem muito mal ao mundo, ao ambiente, aos animais e eu não gosto disso”*), resultando assim esta visão de uma aprendizagem que a doença física lhes proporcionou, juntamente com uma maior atenção ao meio que os rodeia (*“Fez-me reconhecer o mundo, para além do que eu vivo”*).

No que concerne à categoria seguinte, dimensões de comparação, os participantes comparam as suas *características pessoais*, tendo como ponto de partida as suas próprias referências, destacando-se a persistência (*“Eu não desisto”, “até conseguir agarrar o que eu quero. Mesmo”, “Gosto de ser chato.”*, *“Pedimos alguma coisa, depois chateamos muito e conseguimos ter isso que pedimos.”*), a força, que aqui volta a surgir com bastante peso mas

de modo diferente (*“A força que eu tenho”, “Tenho muita força e muita coragem”, “A minha força, a minha garra e o meu querer”*), como elemento distintivo e caracterizador do seu ser, algumas características da personalidade como a insegurança e a vontade (*“Eu sou muito insegura”, “O meu querer!”*) e a negação, como forma de aceitação (ou não, neste caso) da doença que lhes foi diagnosticada (*“Eu exprimi a minha raiva”, “Não comia. Passava muito tempo sem comer, não gosto nada da comida do hospital”, “Embirrava com toda a gente”*). Em seguida surge a **família** como ponto de comparação. Desta forma, a valorização familiar e das suas estruturas (*“Sinto muito apoio (da família)”, “O facto de ter uma família, de ter um lar”*) segue em igualdade de referências com os sentimentos parentais face à descoberta (*Ficaram tristes.*”, *“Eles ficaram assim, em choque”*) e com a aproximação parental/familiar (*“Sim, eu vi-os mais amigos, mais preocupados.”*, *“Os meus familiares disponibilizaram-se...”*).

Outro dos pontos nesta categoria prende-se com o **grupo de pares**. Neste caso, sobressaem os sentimentos face ao apoio (*“Ter companhia e sentir que não estou sozinho”, “Quando eu tive esta doença eu vi quem eram realmente os meus amigos”, “eu queria mesmo estar com elas!”*) e o apoio efectivo do grupo de pares face ao dia-a-dia (*“Agora como eu estou (numa cama), costumamos mais é jogar playstation ou brincar com brinquedos que eu tenho cá.”*, *“Conversar, sair. Às vezes vou ao cinema com eles. Gosto de fazer actividades com eles, principalmente ao ar livre como jogos e essas coisas.”*), destacando-se assim o suporte, as verdadeiras amizades e a necessidade de companhias saudáveis, que lhes mostram que, apesar da doença, continuam a ser jovens adolescentes como todos os outros, com o gosto pelo mesmo tipo de actividades, de companhias e de vontades. Por fim surge o **decurso da doença**, demonstrando os relatos novo dualismo: se por um lado mostram uma faceta positivista face à doença (*“Porque podia estar bem pior!”*) e bastante humor nas respostas

dadas (ver Anexo E), por outro relatam as dificuldades por que passam devido à patologia de que sofrem (*“Este problema impediu-me de fazer coisas que eu gosto”*).

Por último, destaca-se a categoria representativa das crenças irrealistas, em que os participantes relatam três tipos de crenças: *sobre o próprio*, *sobre o futuro* e o *sobre o mundo*, apesar deste último ter pouco peso no total de relatos. Assim, no que se refere às crenças irrealistas *sobre o próprio*, destacam-se as referentes às suas capacidades (*“Eu quero melhorar a todo o custo!”*, *“Fiquei mesmo tranquila, fiquei feliz”*, *“Eu não desisto. Eu não procurava desistir, queria ultrapassar isto! Eu queria deixar o hospital para trás. Não queria vir mais para aqui. E foi aí que eu fui buscar a minha força para sair deste mundo”*), com novo ênfase na força de vontade, na perseverança e na persistência como elementos catalisadores do sentimento de controlo. Contudo, destacam a impossibilidade de, apesar das suas capacidades, poderem controlar o surgimento da doença e das características próprias desta (*“Muito pouco. Isto da doença é complicado. Tento fazer o que os médicos mandam e esperar que resulte. Nós não temos grande controlo. Quase nenhum mesmo.”*, *“Eu não consigo controlar a minha doença né?”*), tendo controlo sim sobre os seus comportamentos face à doença, tal como o tipo de alimentação (*“Posso prevenir que ela cresça. (...) Eu acho que posso prevenir algumas coisas, como por exemplo no que concerne à alimentação “A alimentação influencia muito essa parte.”*, *“já estou a fazer todo o possível para não voltar...”*) e o cumprimento dos mandamentos médicos (*“Eu simplesmente tento... faço o que me mandam e tento aguentar...”*), demonstrando acreditar que, o que fazem, é suficiente para alterar o decurso da doença de que sofrem. No que se refere ao *futuro*, os participantes demonstram um grande optimismo, acreditando que este será melhor que o presente (*“Vamos ter de combatê-la”*, *“Olhe que esta coisa agora da perna passe”*, *“Eu vou e eu quero melhorar a todo o custo!”*, *“Deu-me forças para sair daqui”*, *“Mas estou a tentar prevenir para que isso não aconteça”*) e de que a doença é uma espécie de teste, para a missão futura

que lhes foi atribuída (*“Eu penso que não passei por isto por acaso. Eu sei que tenho alguma coisa pela frente boa...”, “É assim: com este problema que eu lidei acho que não há problema maior que isso, não é? Então acho que consigo!”*). Por fim, no que se refere ao **mundo**, encaram o conhecimento alheio como facilitador de uma boa adaptação (*“Foi conhecer pessoas com a mesma doença que eu. Também me fez ter força para ultrapassar esta doença”*).

3.2.1 Sentimentos face à entrevista e mensagem final

No fim de cada entrevista os participantes foram questionados quanto ao sentimento face à conversa, quanto à necessidade de questões adicionais, quanto à novidade das temáticas abordadas e ao seu interesse pelas mesmas, e foi ainda pedido a todos que deixassem uma mensagem que, na opinião deles, pudesse ajudar outra criança ou jovem que se encontrasse agora no início de uma doença semelhante à sua.

Todos os participantes relataram sentimentos positivos face ao impacto da entrevista em si (*“Senti-me bem”, “senti-me bem”, “expressi para fora. Senti”*) e não existir necessidade de questões adicionais (*“Basicamente também as mesmas”, “Não sei... as mesmas acho eu...”, “Eu acho que você fez tudo! (risos) Foi até ao mais profundo.”*). No entanto, no que se refere à novidade das temáticas abordadas as respostas variam entre quem já tinha pensado em muitos dos assuntos (*“Não, a maioria já tinha pensado.”*) e entre para quem as temáticas trouxeram novidades e novas perspectivas (*“Sim, “Houve”*) demonstrando gosto pela conversa (*“Gostei”, “sim”*).

Também foi aplicado uma escala de satisfação em forma de questão, sendo curioso que os valores iniciais se mantiveram durante as entrevistas, quer os mais baixos (5) quer os mais altos (9, 10), sendo os motivos dados para a estabilidade o facto de a doença continuar a existir (*“Sim, porque para a minha vida estar bem só precisava de estar curada a 100%”*).

As mensagens deixadas espelham a atitude demonstrada ao longo das entrevistas com um enfoque sempre muito positivo nas forças pessoais e na vontade (*“Que tenham força e que tudo isto vai passar, é só uma fase menos boa da vida, mas a vida é feita de coisas boas e coisas más, por isso... tenha força e ultrapassem”*, *“Simplesmente que nunca desista, nunca desista de combater a doença e tentar superá-la”*, *“Dizia-lhe que ia correr tudo bem”*), demonstrando crenças fortes na cura e na força do pensamento positivo (*“Eu acreditava!”*, *“a mim ajudou”*).

3.3 Limitação dos resultados

Ao longo das entrevistas, das suas transcrições e análise foram sendo encontradas algumas respostas do tipo “Não sei” ou não respondidas (consultar anexo E). Este tipo de resposta acabou por representar 17,3% das respostas totais dadas pelos participantes, variando, por participante, entre 0%, ou seja, ausência de respostas do tipo “não sei/não responde”, e entre 38,3% (para informação específica de cada participante ver gráfico 5). Por este motivo, a análise das entrevistas pode ter ficado limitada. Interessa assim tentar perceber o porquê hipotético de terem surgido estas respostas, uma vez que o real seria tema para a continuação da presente investigação. Como hipóteses temos o facto da entrevista ser longa, podendo ter-se tornado cansativa, o facto dos locais escolhidos para a realização da entrevista não terem sido, nos diferentes casos, os mais adequados, o facto de não ter havido um conhecimento e reconhecimento prévio entre entrevistador e entrevistado, e/ou o facto de as questões serem de difícil compreensão e, conseqüente, resposta.

4. Discussão de resultados

A realização de entrevistas apreciativas permitiu aceder a aspectos da subjectividade dos participantes no que concerne à importância das suas características pessoais, do apoio externo (família, grupo de pares e outros), das dimensões em comparação e das crenças irrealistas.

4.1 Vivência de experiências traumáticas

De um modo geral, pode-se dizer que a vivência da doença não é encarada como um processo solitário, mas sim como uma construção em que vários intervenientes participam e valorizam a pessoa que tem a doença efectiva. Nota-se assim que a família tem um peso bastante significativo, a par do grupo de pares e de outros elementos representativos do meio, suportando assim as afirmações de Barrón (1996, citado por Nunes, 2005) que refere o crescente reconhecimento da influência dos sistemas sociais na conduta humana, tanto na saúde como na doença. Neste caso estamos a falar de apoio social percebido, que é conceptualizado em termos cognitivos, referindo-se à percepção que o indivíduo tem de que é amado e de que tem pessoas a quem recorrer em caso de necessidade e que lhes dariam ajuda (Sarason e col., 1990, cit. por Neves, 2005). No entanto, apesar de, neste caso, os relatos aparecerem o mesmo número de vezes, nota-se no discurso uma atribuição de maior relevância da família em todo o processo, corroborado pelo estudo de Ribeiro (1994, cit. por Neves, 2005) que confirma que, para a população de adolescentes portuguesa, a fonte de apoio social mais importante é a família. Contudo à medida que os mesmos vão crescendo, o grupo de pares atinge proeminência como fonte de apoio social (La Greca e col., 1995, cit. por Neves, 2005), tornando-se inegável o relevo que o grupo de pares associado a contextos escolares assume no ajustamento à doença, tal como se observa nos resultados obtidos. Além da família, amigos e colegas, a literatura, tal como os resultados da presente investigação,

demonstra que também o pessoal médico e os técnicos de saúde desempenham um papel importante como fontes de apoio social (Neves, 2005), notando também que, esta experiência de vida, lhes permite um aumento da sensibilidade face às necessidades alheias. Deste modo, pode-se dizer que o apoio social pode funcionar como uma estratégia ou um recurso de *coping* (e.g. Aalto e col., 1997; Tillotson e col., 1996; Schreurs & Ridder, 1997).

Contudo, apesar de não ser solitária, está muito dependente do envolvimento do paciente e do modo como este encara todo o processo. A adesão é, assim, definida como uma colaboração activa entre o paciente e o seu médico, num trabalho cooperativo, para alcançar sucesso terapêutico (Drotar, 2000; Miller, 1997, cit. por Oliveira & Gomes, 2004). A adesão, por sua vez, está dependente das características desta fase etária em que os participantes se encontram: a adolescência. Nesta fase dá-se uma ampliação da capacidade de compreensão, trazendo consigo variadas implicações, tais como, a conscientização de ser doente, a atenção ao outro, um maior conhecimento da doença, a descoberta de preconceito, a hospitalização rotineira e faltar à escola (Oliveira & Gomes, 2004), tal como referido nos relatos. Ao mesmo tempo, os jovens vão percebendo que não podem fazer tudo que os outros da mesma idade fazem. Apesar disso, nota-se que começavam a manifestar-se movimentos em favor da autonomia.

No entanto, é de salientar também a importância das características pessoais e da personalidade de cada participante, tendo sido referido por diversas vezes a importância da força, da confiança, da não resignação e da vontade, consideradas fundamentais num encarar mais positivo de todo o processo.

Assim, também é de salientar a valorização da vida que é feita pelos participantes, encarando-a como uma dádiva que lhes foi atribuída e pela qual têm de trabalhar todos os dias, levando a sua vida o melhor possível. Nota-se que todo o mal que é feito (como ao planeta, aos animais ou a outras pessoas) os incomoda, como se encarassem tal facto como

um desprezo pela dádiva concedida. Também a passagem por meio hospitalar e o confronto com a morte de outros que foram conhecendo no percurso parece influenciar a vivência própria de cada um. Destaca-se ainda a abertura a novos horizontes e novas perspectivas que se criam.

4.2 Dimensões de comparação

Quando se fala em dimensões de comparação pretende-se colocar em paralelo relatos que se referem às diferenças sentidas ou novidades surgidas com o diagnóstico da doença crónica.

Um dos pontos, que foi destacado pelas entrevistas, corresponde às características pessoais. Nestas volta a haver um peso muito grande em características específicas, tal como a descoberta de forças (como vontade, garra e querer), que, até à descoberta do diagnóstico não se tinham manifestado. Também a persistência volta a ser referida tendo como comparação a capacidade de não desistir de objectivos, já existente anteriormente, tendo sido, neste caso, canalizada para o combate à doença. Apesar de todas as características positivas relatadas a primeira reacção é semelhante nos três casos, centrando-se no choque/consternação e, no limite, na negação da situação e na procura de a evitar.

Como se passa então de uma fase negativa de rejeição do problema de que sofrem para uma aceitação e confrontação positiva da doença? A questão pode estar precisamente nas ilusões positivas e na forma como os participantes reagiram à sua condição clínica, desenvolvendo percepções sobre si e sobre a sua doença, diferentes da realidade (desenvolvido na parte referente às crenças irrealistas).

Outro dos pontos em comparação é a família. Neste campo os resultados são diferentes de participante para participante. Por um lado, um dos participantes refere a falta de comunicação existente na sua família, enquanto, por outro, os outros participantes relatam uma aproximação familiar e, inclusive, uma aproximação e fortificação da relação dos pais,

quer como pais, quer como casal. Também salientam os sentimentos destes, face à descoberta da doença, destacando-se, a par com os sentimentos dos filhos, o choque e a tristeza.

Já no que se refere ao grupo de pares, os participantes relatam o apoio destes e a diferença de comportamento face à sua doença. No contexto das amizades referem que, os verdadeiros amigos, se revelaram e que o apoio destes tem sido fundamental para ultrapassarem esta fase da sua vida, demonstrando sentirem-se apoiados, queridos e como sendo importantes para os outros. Desta forma relatam ser mais fácil ultrapassar os maus momentos, como os que envolvem dor, isolamento social e faltas escolares.

Por fim, quanto ao decurso da doença, os participantes referem um positivismo face à doença que os assola, assim como salientam as dificuldades porque passaram, como verem-se privados de fazerem actividades de que gostam.

4.3 Crenças irrealistas

Tal como referido anteriormente, a forma positiva como, hoje, estes participantes encaram a sua doença, parece estar relacionada com as crenças irrealistas que foram apresentando. Estas foram de três tipos: sobre o próprio, sobre o futuro e sobre o mundo, tendo esta ultima, tido pouco peso nos relatos, tal como, parece ter pouca relevância na literatura.

No que se refere a crenças irrealistas sobre o próprio, as crenças nas capacidades próprias do participante e no seguimento de orientações, destacam-se, tal como esperado, pois, segundo a literatura, ao considerem-se como fisicamente melhores do que os outros nas mesmas condições, como lidando melhor do que os outros pacientes com a doença e como tendo experienciado benefícios nas suas vidas (Taylor, Lichtman, & Wood, 1984; Taylor, 2009) apresentam um melhor ajustamento.

Também o controlo que detêm da situação, se coaduna com a literatura consultada, referindo então que não possuem controlo sobre a doença em si (surgimento, sintomas e limitações), uma vez que é uma situação incontrolável mas que podem controlar o seu decurso com cuidados na alimentação ou no cumprimento das terapias. A questão que aqui se salienta não é o controlo que têm ou não, mas sim o peso que tem a ideia de que conseguem controlar a doença com certos comportamentos, sendo esta acima da realidade. Mas isto é benéfico? Tal como a literatura aponta, parece que sim. Parece que, ao possuírem este tipo de crenças, a sua esperança de vida é superior e a qualidade desta também.

Quanto às crenças sobre o futuro, nota-se a presença do optimismo irrealista descrito no decurso desta obra, apresentando os participantes um optimismo exacerbado num futuro melhor que o presente, a par da importância da doença na sua vida, notando-se assim que esta experiência foi percebida como uma nova oportunidade pelos envolvidos, permitindo-lhes passar a dar mais atenção aos outros, a si próprio e ao mundo que os rodeia (Taylor & Armor, 1996; Taylor e col., 2000).

Por fim, no que se refere às crenças sobre o mundo, estas são limitadas ao modo como o conhecimento alheio (de experiências, de perspectivas e de oportunidades), pode ser facilitador de uma boa adaptação à doença, seguindo a perspectiva de que “se os outros conseguem eu ainda vou conseguir melhor” e de “a mim isso não me acontece assim”.

5. Conclusões

5.1 Conclusões da Investigação

A presente investigação propôs-se a explorar a vivência subjectiva da doença crónica e a sua relação com o conceito de ilusões positivas em adolescentes. Foi realizada por meio de entrevistas e permitiu responder às questões de investigação demonstrando que os adolescentes em questão possuem ilusões positivas e de que a vivência da doença é semelhante nos diversos casos apresentados.

Os resultados obtidos demonstraram que a doença é experienciada como uma oportunidade para se redescobrirem, para se encontrarem e para se inventarem. Nos casos analisados, nota-se que possuem uma boa rede social de suporte e, talvez por isso, parecem ter conseguido um bom ajustamento face à sua doença. A família e o grupo de pares, para além de serem referidos diversas vezes, apresentam, na maioria das vezes, uma conotação positiva. A excepção é feita no caso em que houve abandono por parte do progenitor. Aí, apesar de não ter sido aprofundado pela entrevista, notou-se uma mágoa existente. Na verdade, estes adolescentes passaram por todas as fases da doença. Começaram pela fase da crise, com a descoberta da doença, o desenvolvimento de novos sentimentos e a procura de respostas e passaram para a fase crónica, em que se encontram, com o desenvolvimento de estratégias de *coping*, onde aqui se incluem as crenças irrealistas que desenvolveram, de modo a promover um bom ajustamento.

Neste sentido, podemos assim responder à próxima questão de investigação, que nos permite concluir que, nos casos estudados, os participantes possuem ilusões positivas, principalmente sobre o próprio e sobre o futuro. Assim, é possível afirmar que, estes participantes possuem uma ilusão de controlo exacerbada assim como um optimismo irrealista no que se refere ao seu futuro.

A investigação também permitiu esclarecer o modo como estes adolescentes entendem, organizam e experienciam a doença crónica de que padecem.

5.2 Limitações ao estudo

O presente estudo apresenta algumas limitações, destacando-se o número reduzido de entrevistas realizadas. Existiu uma grande dificuldade em contactar os participantes, numa primeira fase e, posteriormente, em que, os que foram possíveis contactar, aceitassem participar. Esta limitação poderia ter sido ultrapassada com o contacto de um maior número de famílias, que, por limitação de deslocação, ficou centrada á zona da grande Lisboa ou que, por motivo de tratamento, se deslocassem á capital.

Outra das limitações prende-se com a subjectividade do tema “ilusões positivas” e do reduzido número de investigações qualitativas realizadas. Apesar de ter existido um pedido de informação sobre a parte qualitativa á autora principal deste tema, Shelley Taylor (Anexo B), esta referiu que não possuía qualquer entrevista do género e aconselhou a criação de uma entrevista própria. Desta forma a construção do guião de entrevista ficou limitado à informação disponível, podendo, no entanto, se ter perdido alguma informação que poderia vir a enriquecer o conhecimento sobre o tema. Por outro lado o próprio guião era extenso, as entrevistas morosas e o nível de abstracção exigido não permitia que todas as crianças participassem. A morosidade da entrevista não foi ultrapassada, em parte, porque envolveu dois estudos: o presente e um outro realizado pela psicóloga Joana Carvalho. Assim, o encontro com as famílias envolveu uma entrevista a um dos pais e outra ao jovem. A abstracção das perguntas poderia ter sido ultrapassada com a criação de dois guiões, adaptados a diferentes níveis etários. Contudo também não foi levada em conta a possibilidade dos participantes estarem limitados nos domínios verbais, ficando assim

excluídos participantes em que a doença afectou a capacidade de verbalizar pensamentos e acontecimentos.

Neste estudo também podemos considerar como limitação a subjectividade dos relatos, uma vez que, para o efeito deste estudo, apenas se teve em conta os relatos dos jovens envolvidos na problemática. Esta limitação poderia ter sido ultrapassada com a aplicação de uma entrevista a pais e/ou professores e colmatada com a aplicação de medidas objectivas como uma escala de bem-estar subjectivo, por exemplo.

5.3 Aplicações do estudo

Esta investigação prendeu-se com um assunto interessante e pouco estudado pelo que pode e deve ser aprofundado, quer pela ausência de estudos na infância deste tema (Será que existem, afinal de contas, ilusões positivas na infância/adolescência?), quer pela falta de investigação em diferentes contextos geográficos (os estudos têm-se cingido aos Estados Unidos da América) e pelo interesse em compreender se e como este conceito varia culturalmente (todas as culturas possuem ilusões positivas?).

A novidade da temática bem como da metodologia de avaliação da mesma deixa no ar a ideia de que muito ainda pode ser feito, desde um estudo longitudinal, para acompanhar o desenvolvimento das ilusões positivas, começando com idades precoces e acompanhando o seu percurso de vida, bem como avaliar até que ponto as crenças são mesmo irrealistas aumentando o número de entrevistas a familiares, amigos e professores e passando pelo estudo da sua relação com outros conceitos como o de “bem-estar subjectivo”, o de “esperança” ou o de “resiliência”.

Também seria interessante perceber se as ilusões positivas e a vivência da doença varia entre crianças e adolescentes privilegiados com certas circunstâncias de vida e aqueles onde há ausência deste tipo de acontecimentos.

Referências bibliográficas

- BARDIN, L. (Eds.). (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- BARROS, L. (2ªEd.). (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi
- BIZARRO, L. (2001). O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. *Psicologia, Saúde & Doenças* 2(2), pp.55-67.
- BLANCHARD, E.B. (1982). Behavioral medicine: Past, present, and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(6), pp. 795-796.
- BONI, V. & QUARESMA, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Electrónica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2(1), pp. 68-80.
- CASTRO, E. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), pp. 396-405.
- CASTRO, E. & PICCININI, E. (2002). Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), pp. 625-635.
- CHAREPE, Z. (2006). O encontro com a ajuda mútua: percepções dos pais de crianças com doença crónica. Lisboa: Universidade Aberta.
- COOPERRIDER, D., & WHITNEY, D. (2005). *Appreciative Inquiry: A Positive Revolution in Change*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers, Inc.
- DIAS, C. & PAIXÃO, E. (2010). Definição e Epidemiologia das doenças crónicas. *2º Fórum Internacional do Doente Crónico*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge/ Escola Nacional de Saúde Pública.

- EPSTEIN, S., & MEIER, P. (1989). Constructive thinking: abroad coping variable with specific components. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, pp. 332-350
- FERMAN, S., LAND, M., ECKHARDT, M., MACHADO, A., CRISTOFANI, L., & FILHO, V. (2006). O diagnóstico tardio do rabdomiossarcoma. *Pediatria*, 28(2), pp.109-116.
- GAVITA, O. (2005). Can we read others minds? Rational beliefs, positive illusions and mental health. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 5(2), pp. 159-179.
- IVESON, C. (2002). Solution-focused brief therapy. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8, pp. 149-157. DOI: 10.1192/apt.8.2.149
- KRAHN, G. & EISERT, D. (2000). Qualitative Methods in Clinical Psychology. In D. DROTAR (Ed.), *Handbook of Research in Pediatric and Clinical Child Psychology* (pp. 145-164). New York Plenum Press.
- LOURENÇO, O. (2ªEd.). (2002). *Psicologia de Desenvolvimento Cognitivo*. Coimbra: Almedina.
- MARÚJO, H., NETO, L., CAETANO, A, & RIVERO, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento organizacional e gestão*, 13(1), pp.115-136.
- MARÚJO, H. & NETO, L. (in press). Investigação Transformativa e Apreciativa em Psicologia Positiva: um elogio à subjectividade na contemporaneidade. *Revista de Estudos Contemporâneos da Subjectividade*, sob revisão
- MORAES, R. (1999). Análise de Conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), pp. 7-32.
- NEVES, J. (1996). Pesquisa Qualitativa – Características, Usos e Possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*, 1(3), pp. 1-5.

NOGUEIRA-MARTINS, M. & BÓGUS, C. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das acções de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3), pp. 44-57.

NUNES, M. (2005). Apoio social na diabetes. *Educação, Ciência e Tecnologia*, pp.135-149.

OLIVEIRA, V., & GOMES, W. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crónicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), pp.459-469.

OMS, (2008). *10 facts on adolescent health*. Acedido em 15 de Setembro de 2011 em: http://www.who.int/features/factfiles/adolescent_health/en/

PAIS-RIBEIRO, J., RAMOS, D., & SAMICO, S. (2003). Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (Mini-MAC). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(2), pp. 231-247.

PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE DE (2005). *O que são doenças crónicas?* Acedido em 9 de Agosto de 2011 em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm>

ROBINS, R., & BEER, J. (2001). Positive illusions about the self: short-term benefits and long-term costs. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(2), pp. 340-352.

SANTOS, M. (2010a). *Vivência parental da doença crónica*. Lisboa: Edições Colibri.

SANTOS, T. (2010b). *Neuroblastoma: anjo e demónio da Oncologia Pediátrica*. Porto: Faculdade de Medicina.

SEIN, E.P. (2001). Chronic illness: the child and the family. *Current Paediatrics*, 11, pp. 46-

SHAROT, T., KORN, C., & DOLAN, R. (2011). How unrealistic optimism is maintained in the face of reality. *Nature Neuroscience*, pp. 1-5. DOI: 10.1038/nn.2949

SILVA, C. (2009). *A pessoa que cuida da criança com cancro*. Instituto de Ciências Biométricas Abel Salazar: Universidade do Porto

SONHOS, TERRA DOS. *O que somos?* Acedido em 10 de Outubro de 2011 em: <http://www.terradossonhos.org/associacao/oquesomos>

SOUSA, C. (2010). *Retrospectivas Apreciativas de Mulheres Sobreviventes de Violência na Intimidade: O processo de Apoio Psicológico e as Competências Pessoais*. Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia

SUZUKI, A. (2004). Cárdiopatias Congénitas. Acedido em 7 de Outubro de 2011 em: <http://www.cpep-fisio.com.br/PDF/semcardiopatiascong.pdf>

SWANN, W., & PELHAM, B. (2002). The truth about illusions. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 366-381). Oxford

TAYLOR, S. (1991). Asymmetrical effects of positive and negative events: the mobilization-minimization hypothesis. *Psychological Bulletin*, 110(1), pp. 67-85.

TAYLOR, S. (2009). Positive Illusions. In Lopez, S. (Eds.), *The Encyclopedia of Positive Psychology* (pp. 727-730). Blackwell Publishing.

TAYLOR, S., & ARMOR, D. (1996). Positive Illusions and Coping with Adversity. *Journal of Personality*, 64(4), pp. 873-899.

TAYLOR, S. & BROWN, J. (1988). Illusion and well being: a social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin*, 2(103), pp. 193-210.

TAYLOR, S. & BROWN, J. (1994). Positive illusions and well-being revisited: separating fact from fiction. *Psychological Bulletin*, 116(1), pp. 21-27.

TAYLOR, S., & GOLLWITZER, P. (1995). Effects of mindset on positive illusions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2(69), pp. 213-226.

TAYLOR, S., KEMENY, M., REED, G., BOWER, J., & GRUENEWALD, T. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), pp. 99-109.

TAYLOR, S., LICHTMAN, R., & WOOD, J. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(46), pp. 489-502.

VASCONCELOS, C. (2009). O sorriso do cliente em terapia: um estudo exploratório sobre a resposta não verbal do cliente à pergunta-milagre usada na terapia breve orientada para as soluções. Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia.

VIEIRA, M., & LIMA, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), pp.552-560.

WEINSTEIN, N. (1980). Unrealistic Optimism About Future Life Events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(5), pp. 806-820.

WELLS, R., & IYENGAR, S. (2005). Positive illusions of preference consistency: When remaining eluded by one's preferences yields greater subjective well-being and decision outcomes. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 98, pp. 66-87.

Anexos

ANEXO A

Guião de Entrevista a Crianças e Jovens

Fase I: *Fornecer informação sobre o estudo (Objectivos e conteúdos do estudo; confidencialidade e anonimato dos dados; pedido de autorização para gravação áudio da entrevista e para uso dos dados para investigação)*

Exemplo de apresentação: O meu nome é Cintia Inácio e sou estudante assim como tu. Estou na faculdade no último ano do curso de psicologia. Quando estamos no final do curso é-nos pedido que façamos um trabalho final. Eu pensei muito e decidi fazer sobre crianças como tu, crianças que eu considero especiais. São crianças que têm doenças crónicas, como é o teu caso, mas que são muito para além dessa doença. Neste trabalho em particular eu quero perceber, com a minha investigação, como meninos como tu, que têm alguma doença, vão buscar a força para lutar com essa doença, aquela força que usas, pois já ouvi dizer que és um guerreiro. Estás disposto a colaborar comigo?

Fase II: *Obter informação sobre aspectos sócio-demográficos e história pessoal*

1. Podes dizer-me a tua idade?
2. Com quem vives?
3. Estás a estudar? Em que ano? Em que escola? De 1 a 10, qual o número que melhor mostra quão satisfeito estás com a tua vida no geral?
4. Do que mais gostas na escola? Quais as actividades que retiras mais prazer?
5. Gostava que me falasses um pouco mais do teu dia-a-dia: o que mais gostas de fazer? O quê e quem te faz mais feliz?
6. Agora gostava que me dissesse, de uma forma geral, o que mais gostas em ti; o que mais gostas na tua vida

Fase III: *Explorar a relação com os familiares e com os pares*

1. Quando estão juntos, o que mais gostas de fazer? Que actividades te divertem mais em família?
2. E com os teus amigos/amigas, vizinhos, o que mais te entusiasma/o que te diverte mais/o que te faz sentir mais feliz quando estás com eles?
3. Nos momentos em que estás com a tua família, ou com os teus vizinhos, ou amigos, o que ganhas/sentes nesses momentos que alegram a tua vida?
4. De que forma é que sentes o apoio da tua família: a) em relação à tua vida em geral; b) Sei que tens uma doença (explicitar nome da doença), de que forma sentes o apoio da tua família em relação à tua doença?
5. Como seria a relação ideal entre ti e os teus pais? O que te faria sentir ainda mais feliz?
6. Estas são pessoas que te conhecem bem. Para ti, o que é que pensas que eles encontram de mais positivo, ou melhor em ti?
7. Se eu entrevistasse os teus familiares e lhes perguntasse o que, para eles, te faz mais feliz, o que achas que me diriam? (se for curta posso aprofundar perguntando segundo diferentes pessoas, por exemplo: para a mãe, o pai, entre outros)

Fase V: *Recolher dados acerca da doença e do dia-a-dia das crianças e jovens*

1. Em relação à tua doença, o que gostavas que eles demonstrassem/fizessem para te sentires ainda mais apoiada? E em relação aos teus amigos/vizinhos/professores/colegas? *(vem no seguimento das anteriores mas já é relacionada com a doença)*
2. Quantos anos tinhas quando adoceste? O que sentiste? Qual a reacção das pessoas que cuidam de ti/família/amigos? Perante/Nessa altura o que sentiste? O que te fez sentir mais tranquilo, e com menos sofrimento?

3. Qual o momento mais feliz para ti desde que estás doente?
4. Se pudesses escolher, diz-me as 3 consequências positivas que a doença tem tido na tua vida? E a consequência menos boa que teve na tua vida?
5. Houve alterações na relação com os teus familiares/amigos? O que melhorou?
6. O que tens feito que achas que te ajuda a lidar positivamente com a tua doença? O que é que os outros fazem que te ajuda nos momentos mais difíceis?
7. O que descobriste de bom de ti que não sabias antes e que a doença te ajudou a descobrir?
8. O que aprendeste de bom sobre as pessoas que te rodeiam desde que adoceste?
9. Onde vais buscar forças para seres capaz de lidar com a doença?
10. Devido à tua doença tens vivido experiências diferentes dos outros meninos da tua idade. Em muitas dessas experiências aconteceram coisas boas, certo? Podes contar-me algumas?

Fase VI: *Identificar a visão do próprio acerca de si, perceber como vê o mundo, comparar a forma como se vê e como vê os outros e compreender quais as expectativas que tem para o futuro*

1. Olha, tenho um desafio para ti: achas que me podes dizer qual foi a altura em que te sentiste mais feliz e orgulhoso contigo?
2. De entre as tuas várias qualidades quais as usas para dar a volta à tua doença? E como fazes isso?
3. Olha vou agora te pedir para imaginares de novo aquela escala de 1 a 10. Nessa escala. Quanto é que achas que mandas na tua doença e a controlas? Porque não escolheste o número abaixo? O que tem que acontecer para subires meio ponto nessa escada/escala?

4. Se te puseres a imaginar o teu futuro. O que pensas que de bom tens pela frente?
Quais os teus maiores desejos para o futuro?
5. Agora esta pode ser um bocado mais difícil mas pensa bem e tenta ser sincero. De 1 a 10 quanto é que acreditas que vais melhorar? Porque não o número a baixo? O que tem de acontecer para subir meio ponto?
6. Dás mais valor à tua vida após a doença?
7. Confias mais em ti próprio, neste momento?
8. Sabes agora que és capaz de lidar melhor com as situações difíceis, quer com a tua família quer com os teus amigos?

Avisar que a entrevista está a chegar ao fim e agradecer:

1. Como te sentiste com a conversa que acabamos de ter? Porquê?
2. Se fosses tu o investigador, e tivesses do meu lado a fazer perguntas, que perguntas achas que podia fazer que ajudasse outras crianças como tu a ter força para o futuro?
3. Houve aspectos em que nunca tinhas pensado? Gostaste de pensar neles?
Porquê?
4. Chegaste ao fim da conversa a pensar em coisas boas sobre a tua vida e sobre ti?
5. Se te perguntar outra vez de 1 a 10 quão satisfeito estás com a tua vida no geral, qual o número que escolhes? Aumentou em relação ao início? O que te fez subir de x para y?
6. Estamos quase, quase no final da nossa entrevista. Gostava então de te pedir que deixasses uma mensagem ou me dissesse algo que achas que poderia ajudar uma outra criança/jovem que esteja a começar agora a passar por uma doença como a tua.
O que lhe dirias?

ANEXO B

Correspondência trocada com Shelley E. Taylor:

- Primeiro envio:

Hello,

I'm a student of psychology of School of Psychology, University of Lisbon and now i'm writing a master's thesis about positive illusions in children with chronic diseases in collaboration with a foundation who works with these children to realize these dreams, called "Terra dos Sonhos" wear in Portugal. But in this moment i'm with some difficulties to find a type of interview. So, with help of my teacher, Helena Marujo, I decide ask you for help me in this work since you are one of the great authors in this area. I need all help i can get so i'm grateful for all kind of help you can give me.

greetings

Cintia Inácio

- Resposta da autora:

I'm afraid I don't have an interview that would address these issues.

Shelley E. Taylor, Ph.D.

Distinguished Professor, Department of Psychology
University of California, Los Angeles
4461A Franz Hall (office)
1282A Franz Hall (mail)
405 Hilgard Avenue
Los Angeles, CA 90095
Phone: 310-825-7648
Fax: 310-206-8940
taylors@psych.ucla.edu
<http://taylorlab.psych.ucla.edu>

- Novo envio:

ohhh is too bad...
but you have same other type of interview about positive illusions? I don't find any in articles
and i have to justify the relevance of the questions used. This is a new word but we
understand that is relevant to our science.
Do you now some people who may be can help me?
thanks for the help.

greetings

Cintia Inácio 🌹

- Nova resposta da autora:

We have interviews but not about positive illusions. Best to write
your own questions.

Shelley E. Taylor, Ph.D.

Distinguished Professor, Department of Psychology
University of California, Los Angeles
4461A Franz Hall (office)
1282A Franz Hall (mail)
405 Hilgard Avenue
Los Angeles, CA 90095
Phone: 310-825-7648
Fax: 310-206-8940
taylors@psych.ucla.edu
<http://taylorlab.psych.ucla.edu>

ANEXO C



Autorização de participação em investigação

Eu, _____, Encarregado de Educação de _____, autorizo que o meu educando participe no estudo “Ilusões positivas em Crianças com doença crónica”, levado a cabo pela estudante Cintia Inácio do Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Autorizo também que a entrevista seja gravada e os dados recolhidos posteriormente analisados, com a garantia do anonimato do meu educando, e a certeza de que nenhum dano, físico ou psicológico, advirá desta participação.

Lisboa, ____ de _____ de _____

O Encarregado de Educação,

Obrigado pela colaboração!

ANEXO D



Declaração de Consentimento Informado

Eu, _____, concordo em participar na investigação denominada “Ilusões positivas em crianças com doença crónica” da investigadora Cintia Inácio, no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Aceito que esta entrevista seja gravada e sei que todos os dados serão tratados tendo em conta a protecção do meu anonimato e a garantia da confidencialidade e respeito que mereço.

Fui também esclarecido(a) da importância das minhas respostas, de que só respondo ao que entender, e de que as questões da entrevista foram elaboradas com o cuidado de não me causar mal ou desconforto. Foi-me também dada a garantia que poderei ter acesso aos resultados, caso queira, após a finalização do estudo.

A Investigadora,

O entrevistado,

Em caso de necessidade contactar:

Cintia Inácio, Tlm.963443788, email: cintiarinacio@gmail.com

ANEXO E

ENTREVISTA Nº1

Idade: 13 anos

Sexo: Masculino

Doença: Radbiossoma

Entrevistador: O meu nome é Cintia Inácio e sou estudante assim como tu. Estou na faculdade no último ano do curso de psicologia. Quando estamos no final do curso é-nos pedido que façamos um trabalho final. Eu pensei muito e decidi fazer sobre crianças como tu, crianças que eu considero especiais. São crianças que têm doenças crónicas, como é o teu caso, mas que são muito para além dessa doença. Neste trabalho em particular eu quero perceber, com a minha investigação, como meninos como tu, que têm alguma doença, vão buscar a força para lutar com essa doença, aquela força que usas, pois já ouvi dizer que és um guerreiro. Estás disposto a colaborar comigo?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Vou-te pedir que sejas o mais sincero possível, está bem?

Entrevistado: Está bem.

Entrevistador: Olha, vou agora te fazer algumas perguntas para eu poder saber mais um pouco sobre ti. Podes dizer-me a tua idade?

Entrevistado: Sim. 13 anos.

Entrevistador: E vives com quem?

Entrevistado: Com a minha mãe e com os meus avós

Entrevistador: Estás a estudar neste momento?

Entrevistado: Agora estou parado, estamos de férias.

Entrevistador: Estás em que ano?

Entrevistado: Passei agora para o 9ºano.

Entrevistador: E em geral na escola, de 1 a 10, qual achas que é o melhor numero que mostra o quão satisfeito estás com a tua vida em geral, sendo 1 nada satisfeito e 10 totalmente satisfeito.

Entrevistado: De momento, estou num 5.

Entrevistador: Num 5. E porquê não num número abaixo? Porque não um 4?

Entrevistado: (ahhhh) porque podia estar bem pior!

Entrevistador: (risos) E o que é preciso acontecer para subires meio ponto?

Entrevistado: não sei. (pausa) A vida é inesperada, não se sabe o que pode acontecer por isso...

Entrevistador: Não sabes como vais estar não é? E na escola o que mais gostas?

Entrevistado: Ciências.

Entrevistador: Ciências. E quais são as actividades da escola que lá existem que tu tiras mais prazer?

Entrevistado: Actividades? Não sei...

Entrevistador: Há assim alguma coisa que tu gostes mesmo de fazer na escola?

Entrevistado: Gostar de fazer? (pausa) ah gosto de Física...

Entrevistador: Gostas de Física. Gostas de experiências, é isso?

Entrevistado: Sim gosto de fazer experiências...

(Um colega de turma que se encontrava presente comentou que ele gostava de explodir coisas)

Entrevistador: Explodir coisas é? Estou a ver o teu colega a dizer, é verdade?

Entrevistado: Nahh.. Eu gosto de experiências nas aulas quando temos de usar químicos e ver ao microscópio. Gosto de fazer essas coisas.

Entrevistador: Agora gostava que me falasses um bocadinho do teu dia-a-dia. O que tu mais gostas de fazer?

Entrevistado: Olha, agora é jogar, ver televisão, não há muita coisa para fazer aqui em casa.

Entrevistador: E dessas coisas qual é que te faz mais feliz?

Entrevistado: sei lá... poder estar a jogar com os meus colegas.

Entrevistador: Poder jogar com os amigos, é bom não é? (Risos) Agora gostava que me disseses, de uma forma geral, o que é tu mais gostas em ti?

Entrevistado: A força que eu tenho.

Entrevistador: A força que tu tens... E Na tua vida?

Entrevistado: Na minha vida o que mais gosto? A minha mãe!

Entrevistador: A tua mãe, boa! Isso é que é uma declaração.

(Por de trás a mãe diz: Já estou toda babada!)

(Risos)

Entrevistador: Olha pode-te parecer estranho algumas das minhas perguntas pois são mais pelo lado positivo, mas tenta responder está bem?

Entrevistado: E ainda bem porque pelo lado negativo já me chega esta doença.

Entrevistador: É isso mesmo! (Risos) quanto estás com a tua família, quando estás com a tua mãe, com os teus avós, o que mais gostas de fazer?

Entrevistado: Com a minha avó, ela está sempre ali a fazer contas de cabeça, nunca fala, o meu avô anda por aí na horta ou no café ou quando vem aqui é só para me chatear a cabecinha.

Entrevistador: E com a tua mãe?

Entrevistado: A minha mãe anda a fazer as coisas da casa, de vez em quando vem aqui ao computador ao pé de mim e cuida de mim.

Entrevistador: E gostas de estar com ela?

Entrevistado: De vez em quando. O resto do tempo passo aqui a ver televisão e a jogar.

Entrevistador: e já a desafiaste para jogar contigo?

Entrevistado: sim, mas ela não tem lá muito jeito.

Entrevistador: E com os teus amigos, o que mais gostas de fazer?

Entrevistado: Agora como eu estou, costumamos mais é jogar playstation ou brincar com brinquedos que eu tenho cá.

Entrevistador: E nos momentos em que estás com a tua família, com os teus amigos, o que sentes? O que te alegra mais?

Entrevistado: Ter companhia e sentir que não estou sozinho.

Entrevistador: De que forma sentes o apoio da tua mãe em relação á tua vida?

Entrevistado: pode repetir essa aí? (após a repetição) Sinto que posso contar sempre com ela.

Entrevistador: E em relação á tua doença?

Entrevistado: olha que é uma chatice que me aconteceu e que vamos ter de combatê-la.

Entrevistador: E como achas que tem sido esta doença para a tua mãe?

Entrevistado: Desgastante.

Entrevistador: Estas são as pessoas que te conhecem melhor, principalmente a tua mãe não é? Para ti o que achas que eles encontram de mais positivo em ti?

Entrevistado: Não sei, talvez a minha força. Pelo menos o que me dizem é que tenho muita força e muita coragem.

Entrevistador: Eu estive a pouco a entrevistar a tua mãe, mas se agora lhe voltasse a perguntar o que, para eles, te faz mais feliz, o que achas que me diziam?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Qual é a ideia que tu tens?

Entrevistado: Não faço a mínima.

Entrevistador: É difícil não é? Olha agora vamos falar um bocadinho da tua doença. Sei que é um bocadinho chato mas... tem de ser.

Em relação á tua doença o que gostavas que fizessem para que tem sentisses mais apoiado?

Entrevistado: Não sei.

Entrevistador: Quantos anos tinhas quando adoceste, Luís?

Entrevistado: 11 anos

Entrevistador: O que é que tu sentiste na altura?

Entrevistado: Caiu-me uma... Foi tipo... Desabou-me tudo.

Entrevistador: Foi tudo a baixo.

Entrevistado: Foi tipo... C'um caneco

Entrevistador: E qual foi a reacção das outras pessoas? Dos teus amigos, da tua família?

Entrevistado: Apoiaram-me sempre muito.

Entrevistador: O que te faz sentir mais tranquilo, com menos sofrimento?

Entrevistado: são aqueles momentos em que estou assim... como agora!

Entrevistador: Quando estás assim com os teus amigos é? Isso alivia muito não é?

Entrevistado: Também estar em casa.

Entrevistador: Não há nada como a nossa casa não é?

Qual foi o momento mais feliz para ti desde que estás doente?

Entrevistado: Isso foi numa viagem que fiz agora á Disneyland. Foi um dos momentos mais felizes da minha vida.

Entrevistador: Diz-me três consequências positivas que a doença tem tido na tua vida?

Entrevistado: para já, os brinquedos. Agora a viagem e também os amigos.

Entrevistador: E qual foi a consequência menos boa?

Entrevistado: Para já o meu pai. E depois também as dores. Mas o meu pai foi o pior.

Entrevistador: Houve alterações, existiram mudanças nas relações entre ti e os teus amigos, e a tua família?

Entrevistado: Com o meu pai sim, mas com os meus amigos ainda me apoiam mais do que me apoiavam.

Entrevistador: Melhorou a tua relação com eles?

Entrevistado: Com os meus amigos sim, melhorou. Com o meu pai é que baixou.

Entrevistador: E com a mãe?

Entrevistado: ah, com a minha mãe é sempre a aumentar.

Entrevistador: O que tens feito que achas que te ajuda a lidar mais positivamente com a tua doença?

Entrevistado: Vivo a minha vida e tento viver sempre o melhor possível.

Entrevistador: E os outros? O que achas que eles têm feito que te ajuda nos momentos mais difíceis?

Entrevistado: Os outros fazem o que podem para me ajudar. Os meus amigos ajudam-me sempre e a minha mãe também.

Entrevistador: O que é que descobriste de bom em ti, que não sabias antes que tinhas?

Entrevistado: Eu não sabia que tinha tanta força. Não sabia que aguentava tanta coisa.

Entrevistador: E o que é que aprendeste de bom com as outras pessoas? Com os que te rodeiam?

Entrevistado: Percebi que há pessoas que... que são capazes de fazer coisas inacreditáveis. Como o que fizeram a minha casa, meteram aqui uma cama (articulada).

Entrevistador: Para poderes vir para casa.

Olha onde vais buscar as forças para seres capaz de lidar com esta doença?

Entrevistado: Não faço a mínima. (pausa) Não sei mesmo

Entrevistador: Devido á tua doença tens vivido experiências diferentes dos outros meninos da tua idade. Em muitas dessas experiências também aconteceram coisas boas. Podes contar-me algumas?

Entrevistado: Não sei... (pausa) Não sei... isso agora...

Entrevistador: Mas aconteceram?

Entrevistado: Acho que sim, sim aconteceram mas agora não me lembro.

Entrevistador: Ok não faz mal. Agora tenho um desafio para ti: achas que me podes dizer a altura em que te sentiste mais feliz e orgulhoso contigo?

Entrevistado: Não sei... (pausa) Não faço a mínima...

Entrevistador: São difíceis não é? Algumas das minhas perguntas são difíceis de respondermos...

Entre as várias qualidades que tu tens, quais usas para dar a volta á tua doença?

Entrevistado: Eu simplesmente tento... faço o que me mandam e tento aguentar...

Entrevistador: Vou-te pedir para voltares a imaginar aquela escala de 1 a 10. Nessa escala quanto achas que mandas na tua doença? Sendo 1 que não mandas nada e 10 que mandas totalmente. Quanto achas que consegues mandar nela?

Entrevistado: Muito pouco. Isto da doença é complicado. Tento fazer o que os médicos mandam e esperar que resulte. Nós não temos grande controlo. Quase nenhum mesmo.

Entrevistador: Se pensares no futuro. O que achas que de bom tens pela frente?

Entrevistado: não sei...

Entrevistador: Quais são os teus maiores desejos?

Entrevistado: Olhe que esta coisa agora da perna passe.

Entrevistador: Agora esta pode ser um bocadinho mais difícil mas tenta ser sincero. De 1 a 10 quanto é que acreditas que vais melhorar?

Entrevistado: 10! Eu vou e eu quero melhorar a todo o custo

Entrevistador: E agora se a escala fosse maior, achas que mudavas para o valor mais alto?

Entrevistado: Claro!

Entrevistador: Era o máximo da escala.

Entrevistado: Sempre! Eu quero melhorar a todo o custo.

Entrevistador: E acreditas que consegues?

Entrevistado: Claro!

Entrevistador: Dás mais valor a tua vida agora?

Entrevistado: sim, dou mais valor a minha vida. Percebo que é uma coisa que não se pode desperdiçar e sem viver cada segundo como se fosse o ultimo.

Entrevistador: Confias mais em ti próprio, neste momento?

Entrevistado: sim, tenho muita confiança em mim, não vou desistir.

Entrevistador: Sabes agora que és capaz de lidar melhor com as situações difíceis, quer com a tua família quer com os teus amigos?

Entrevistado: sei.

Entrevistador: Estamos mesmo, mesmo a chegar ao final... Como te sentiste com esta conversa?

Entrevistado: Senti-me bem

Entrevistador: Um bocadinho cansado?

Entrevistado: hmmm.... Um bocadinho...

Entrevistador: Se fosses tu o investigador, se estivesses no meu lugar, que perguntas é que fazias que poderiam ajudar outras crianças como tu a ter força?

Entrevistado: Basicamente também as mesmas

Entrevistador: Houve algum aspecto destas perguntas que nunca tinhas pensado?

Entrevistado: Não, a maioria já tinha pensado.

Entrevistador: Gostaste de pensar nelas de novo?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Chegaste ao fim da conversa a pensar em coisas boas sobre a tua vida e sobre ti?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Se eu te perguntar outra vez, numa escala de 1 a 10 quão satisfeito estás com a tua vida no geral, qual achas que é o número que me dás?

Entrevistado: É o 5 na mesma.

Entrevistador: É igual o início e agora o final da conversa...

Entrevistado: É sim.

Entrevistador: Gostava agora que deixasses uma mensagem, que me dissesse algo que tu achas que poderia ajudar outra criança, outro jovem que esteja agora a começar a passar pela mesma doença que tu.

Entrevistado: Simplesmente que nunca desista. Nunca desista de combater a doença e tentar superá-la.

ENTREVISTA Nº2

Idade: 15 anos

Sexo: Masculino

Doença: Cardiopatia congénita operada

Entrevistador: O meu nome é Cintia Inácio e sou estudante assim como tu. Estou na faculdade no último ano do curso de psicologia. Quando estamos no final do curso é-nos pedido que façamos um trabalho final. Eu pensei muito e decidi fazer sobre crianças e jovens como tu, crianças e jovens que eu considero especiais. São crianças e jovens que têm doenças crónicas, como é o teu caso, mas que são muito para além dessa doença. Neste trabalho em particular eu quero perceber, com a minha investigação, como meninos como tu, que têm alguma doença, vão buscar a força para lutar com essa doença, aquela força que usas, pois já ouvi dizer que és um guerreiro. Estás disposto a colaborar comigo? Tenta ser o mais sincero possível.

Entrevistado: hmmm-hmmm

Entrevistador: Podes-me dizer a tua idade?

Entrevistado: 15 anos.

Entrevistador: Com que é que vives?

Entrevistado: Com o meu pai, com a minha mãe e com o meu irmão.

Entrevistador: Estás em que ano?

Entrevistado: No 7ºano.

Entrevistador: Gostas da escola?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Olha de 1 a 10, qual o numero que mostra o quão satisfeito estás com a tua vida em geral, sendo 1 nada e 10 totalmente?

Entrevistado: No 10.

Entrevistador: No 10, boa. O que mais gostas na escola?

Entrevistado: Dos intervalos.

Entrevistador: O que fazes nos intervalos?

Entrevistado: Estou com os meus amigos, podemos falar á vontade.

Entrevistador: Que actividades é que vocês costumam fazer?

Entrevistado: Jogar á bola.

Entrevistador: Jogar á bola é fundamental não é? Gostava que me falasses um pouco do teu dia-a-dia. O que gostas mais de fazer? Podes pensar no tempo de escola, por exemplo.

Entrevistado: (pausa) gosto mais da hora de almoço.

Entrevistador: É quando tens mais tempo para estar com os teus colegas, né? Olha o quê e quem te faz mais feliz?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Pensa primeiro no quê. Qual é aquela coisa que quando fazes sentes que é aquilo que te faz mesmo feliz.

Entrevistado: Jogar computador.

Entrevistador: Então e quem te faz mais feliz?

Entrevistado: A minha família

Entrevistador: Olha, agora gostava que me disseses de uma forma geral o que mais gostas em ti.

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Eu bem te disse no início que as minhas perguntas podiam ser um bocadinho difíceis. Mas tenta lá pensar no que mais gostas em ti.

Entrevistado: Gosto de ser chato.

Entrevistador: Chato. É bom ser chato? O que se ganha com isso?

Entrevistado: Pedimos uma coisa, depois chateamos muito e conseguimos ter isso, que pedimos.

Entrevistador: Resumindo: às vezes as pessoas dizem que é um defeito mas acaba para ser uma vantagem para nós, não é?

Entrevistado: Pois é.

Entrevistador: Quando estás com a tua família o que mais gostas de fazer?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Pode ser assim uma coisa mesmo muito simples mas que gostes mesmo de fazer em família. Pensa um bocadinho...

Entrevistado: (pausa) Gosto de jogar playstation com o meu irmão.

Entrevistador: E já puseste a mãe a jogar contigo?

Entrevistado: Não, é melhor não tentar.

Entrevistador: Então, estás com medo que ela te ganhe?

Entrevistado: (sorrisos)

Entrevistador: E com o pai já experimentaste?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Então o pai também não gosta muito de jogos?

Entrevistado: Gosta, mas acho que nunca tentei jogar com ele.

Entrevistador: Ainda nunca tentaste. Se calhar vais ficar aqui com um desafio, com uma ideia nova de algo que podes fazer com ele.

Quando estás em casa então é jogar com o teu irmão que mais te diverte. Ele é mais novo ou mais velho? Quantos anos?

Entrevistado: Mais novo. Cinco, de diferença.

Entrevistador: Então tem 10 anos. Ainda é pequeno. Deve gostar de umas brincadeiras diferentes das tuas. Ele alinha bem com aquilo que tu o desafia para fazer?

Entrevistado: Não sei... Não. Eu gosto mais de corridas e de futebol e o meu irmão gosta mais de acção e aventura.

Entrevistador: E do convívio com os teus amigos, o que mais gostas?

Entrevistado: Podermos estar todos juntos sem ser separados como na sala de aula, podermos falar á vontade e podermos fazer o que nós queremos e bem nos apetece.

Entrevistador: Nos momentos que estás com a tua família e com os teus amigos o que sentes?

Entrevistado: ahhhh (pausa) sinto-me... (pausa) que estou divertido.

Entrevistador: E isso é importante para ti, estares divertido?

Entrevistado: sim

Entrevistador: Como é que sentes o apoio da tua família em relação á tua vida em geral? Como é o apoio?

Entrevistado: (pausa) Sinto muito apoio.

Entrevistador: Olha e em relação á tua doença?

Entrevistado: Um grande apoio

Entrevistador: Os teus pais são das pessoas que te conhecem melhor, não é? O que pensas que eles encontram de melhor, de mais positivo em ti?

Entrevistado: Não sei.

Entrevistador: Às vezes eles podem não ter dito, mas nós sentimos que é daquilo que acham que nós temos de melhor...

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Olha e se eu fosse entrevistar o pai, a mãe ou o teu irmão e lhes perguntasse o que, na opinião deles, te faz mais feliz, o que achas que me diriam?

Entrevistado: (pausa) Não sei

Entrevistador: Qual é aquela coisa que te fazem quando te querem agradar? Ou fazem ao contrário, põem-te de castigo é?

Entrevistado: (risos) Não (pausa) Não sei

Entrevistador: Não há nada que te faça feliz? Há muita coisa que gostas de fazer não há? Então e o que achas que os outros pensam sobre essas coisas?

Entrevistado: Sim (pausa) Não sei.

Entrevistador: Nunca pensaste nisso foi?

Então agora vamos falar um bocadinho sobre a tua doença pode ser?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Em relação á tua doença o que gostavas que eles fizessem para te sentires mais apoiado?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Achas que já fazem tudo é?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: E com os teus colegas, os teus professores como é? Eles apoiam-te?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Já chegaste a ter de faltar á escola não já? Então e como é que foi aí? Como é que foi com as matérias, com os testes?

Entrevistado: Sim. Deixavam-me copiar.

Entrevistador: Quantos anos tinhas quando ficaste doente?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Não sabes. Foi logo desde bebé, desde pequenino?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: E quando te começaste a aperceber que tinhas uma doença como é que te sentiste? Quando viste que existiam algumas coisas que não podias fazer como os outros.

Entrevistado: (pausa) Fiquei um bocado triste.

Entrevistador: E como achas que os teus pais se sentiram quando descobriram que tinhas uma doença?

Entrevistado: não sei... (pausa)

Entrevistador: Pensa lá um pouco, como achas que eles se sentiram. Ficaram muito bem? Deram saltos de alegria? Houve uma festa de arromba? Com direito a champanhe e tudo...

Entrevistado: Não... Ficaram um bocado tristes...

Entrevistador: E o que te faz sentir a ti mais tranquilo nisto tudo? Quando estavas mesmo naqueles dias maus, o que te fazia acalmar?

Entrevistado: Não sei (pausa) Isso é que eu já não sei...

Entrevistador: Já não te lembras, é?

Entrevistado: Não

Entrevistador: E qual foi o momento mais feliz para ti desde que estás doente?

Entrevistado: Não sei... Quando me concretizaram o sonho.

Entrevistador: Se tu pudesses escolher, diz quais foram as três consequências positivas da tua doença? Quais foram aquelas três coisas que só aconteceram porque tiveste uma doença?

Entrevistado: Não sei... Não sei...

Entrevistador: E qual foi a menos boa?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Tu dizes que eras muito pequeno quando te apareceu a doença e que só te apercebeste mais tarde. Achas que houve alguma diferença com os teus colegas na escola por teres uma doença?

Entrevistado: Não. Era igual

Entrevistador: O que é que tu tens feito que te ajuda a lidar de uma forma mais positiva com a doença?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: Não? Quando estavas com a neura, estavas e pronto, não havia nada que te tirasse de lá era?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: E os outros? Achas que havia alguma coisa que eles fizessem que te ajudava a melhorar nesses momentos?

Entrevistado: Não sei

Entrevistador: Olha, agora é mais uma destas para pensares: O que descobriste de bom em ti ao longo da tua doença?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Achas que eras a mesma pessoa, com e sem doença?

Entrevistado: Sim, acho que sim

Entrevistador: Onde vais buscar as forças para lidares com a doença nos dias maus? Em quem, ao quê vais buscar essa força?

Entrevistado: (pausa) Não sei.

Entrevistador: devido a tua doença tens vivido experiências diferentes dos outros miúdos da tua idade. Em algumas dessas experiências aconteceram coisas boas. Podes contar-me algumas?

Entrevistado: (pausa) Não sei.

Entrevistador: Olha, tenho agora outro desafio para ti. Achas que me podes dizer qual foi a altura em que te sentiste mais feliz e orgulhoso de ti?

Entrevistado: quando o ultimo caterismo que eu fiz correu bem.

Entrevistador: Sentiste mesmo orgulhoso de ti, foi? E de entre as tuas qualidades quais as que usas no combate á tua doença? Faz um esforço...

Entrevistado: Não sei... Não sei

Entrevistador: Pensando agora naquela régua de 1 a 10. Naquela escala quando é que tu achas que mandas na tua doença? Sendo 1 nada e 10 totalmente. Pensa lá

Entrevistado: Não sei... mais ou menos...

Entrevistador: Então o mais ou menos seria que número?

Entrevistado: Um 8...

Entrevistador: Olha e porque não escolheste o número a baixo? Porque não escolheste o 7?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Então mas qual achas que é a diferença entre um sete e um oito?

Entrevistado: nenhuma... são números.

Entrevistador: Então mas na tal recta. Se o 10 é o mandares totalmente o 8 está lá perto ou não?

Entrevistado: Um 7...

Entrevistador: Hmmm agora é um 7... então e porque não é um 6?

Entrevistado: (suspiros) Não sei

Entrevistador: Então e o que teria de acontecer para subires para o sete e meio?

Entrevistado: (pausa) Não sei...

Entrevistador: E se te pusesses a imaginar o teu futuro. O que pensas que de bom tens pela frente? O que achas que de bom vem aí?

Entrevistado: (pausa) Não sei...

Entrevistador: Qual é o teu maior desejo para o futuro?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Ainda não pensaste no futuro?

Entrevistado: Não.

Entrevistador: Vives só no presente é isso?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Esta pode ser mais difícil que as outras, mas tenta ser sincero. De 1 a 10 quanto achas que a tua doença vai passar totalmente, que vais ficar mesmo bem?

Entrevistado: (pausa) ahhhh... 9...

Entrevistador: Então e porque não o 8?

Entrevistado: (risos) Não sei.

Entrevistador: qual é que achas que é a diferença?

Entrevistado: O 9 é mais alto que o 8.

Entrevistador: è mais alto. E porque escolhes o mais alto?

Entrevistado: (pausa) Porque acredito mais.

Entrevistador: Então o que tem de acontecer para conseguires subir meio ponto para o nove e meio?

Entrevistado: (pausa) Não sei...

Entrevistador: Dás mais valor á tua vida agora?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Porquê? O que te faz dar agora mais valor á vida?

Entrevistado: (pausa)

Entrevistador: É difícil não é? Podes tentar mais um bocadinho?

Entrevistado: (pausa) Não sei.

Entrevistador: E quanto ao confiares em ti próprio, achas que confias mais?

Entrevistado: Acho que sim...

Entrevistador: Sabes agora melhor que és capaz de lidar com situações difíceis com os outros, como com a tua família ou com os teus amigos?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Olha, estamos mesmo quase a acabar. Como te sentiste com esta conversa?

Entrevistado: (pausa) Senti-me bem?

Entrevistador: Sentiste-te bem. Porquê? Tenta explicar um bocadinho...

Entrevistado: (pausa) Não sei...

Entrevistador: Se fosses tu o investigador e tivesses aqui deste lado, que perguntas achas que poderias fazer que ajudasse outros jovens como tu a ter força para o futuro?

Entrevistado: Não sei... as mesmas acho eu...

Entrevistador: Houve algum aspecto nas perguntas que nunca tenhas pensado?

Entrevistado: Houve

Entrevistador: Gostaste de pensar nelas? Porquê? O que achas que pensar nelas te pode trazer?

Entrevistado: Sim. (pausa) Felicidade

Entrevistador: Chegaste ao fim da conversa a pensar em coisas boas sobre ti e sobre a vida?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Se eu agora te perguntar outra vez, de 1 a 10 quão satisfeito estás com a tua vida em geral, que número escolhes?

Entrevistado: 10.

Entrevistador: Mantém igual né. Também já estás no máximo da escala. Se houvesse uma escala maior mudavas o número?

Entrevistado: Mudava para 20

Entrevistador: Aumentavas, é? Isto ainda te ajudou a ficar mais feliz com a vida foi?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Chegamos agora ao final. Gostava de te pedir que deixasses uma mensagem em que dissesse algo que possa ajudar uma outra criança ou jovem que esteja a começar a passar por tudo aquilo por que passaste. O que é que tu lhe dirias?

Entrevistado: Dizia-lhe que ia correr tudo bem.

Entrevistador: E achas que ele devia de acreditar nisso?

Entrevistado: Não sei...

Entrevistador: Tu acreditavas?

Entrevistado: Eu acreditava!

Entrevistador: E isso ajudou-te?

Entrevistado: A mim ajudou.

ENTREVISTA Nº3

Idade: 13 anos

Sexo: Feminino

Doença: Neuroblastoma

Entrevistador: O meu nome é Cintia Inácio e sou estudante assim como tu. Estou na faculdade no último ano do curso de psicologia. Quando estamos no final do curso é-nos pedido que façamos um trabalho final. Eu pensei muito e decidi fazer sobre crianças como tu, crianças que eu considero especiais. São crianças que têm doenças crónicas, como é o teu caso, mas que são muito para além dessa doença. Neste trabalho em particular eu quero perceber, com a minha investigação, como meninos como tu, que têm alguma doença, vão buscar a força para lutar com essa doença, aquela força que usas, pois já ouvi dizer que és um guerreiro. Estás disposto a colaborar comigo?

Entrevistado: ok

Entrevistador: Podes-me dizer a tua idade?

Entrevistado: 13 anos

Entrevistador: Com quem vives?

Entrevistado: Com o meu pai, a minha mãe, o meu irmão, a minha cadela e os meus dois gatos.

Entrevistador: Como se chama a tua cadela e os teus dois gatos?

Entrevistado: A minha cadela chama-se Roxy e os meus gatos são o Pélé e a Dama

Entrevistador: E o teu irmão?

Entrevistado: Gonçalo

Entrevistador: Estás a estudar?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Estás em que ano?

Entrevistado: Passei agora para o 8º.

Entrevistador: Olha de 1 a 10, como á pouco perguntei ao pai, qual o número que melhor mostra o quão satisfeita estás com a tua vida, sendo 1 nada satisfeita e 10 totalmente satisfeita?

Entrevistado: 9

Entrevistador: Porque não o número a baixo? Porque não o 8?

Entrevistado: Eu acho que a minha vida para ser perfeita só precisava de...ahhhh... gostava de não ter tido este problema. Porque este problema impediu-me de fazer coisas que eu gosto.

Entrevistador: O que tu mais gostas na escola?

Entrevistado: Dos amigos.

Entrevistador: Quais são as actividades das quais retiras mais prazer quando estás na escola? Quais são aquelas coisas que fazes e de que mais gostas?

Entrevistado: Gosto de conversar, gosto de brincar com eles e pronto...

Entrevistador: Olha, gostava que me falasses um bocadinho do teu dia-a-dia. O que mais gostas de fazer, o que te faz sentir mais feliz?

Entrevistado: No meu dia-a-dia... (pausa) brincar com os meus animais, gosto de estar no computador a conversar, gosto de estar ao ar livre...

Entrevistador: E estás muito ao ar livre no teu dia-a-dia?

Entrevistado: Sim, passo a maior parte do tempo na rua.

Entrevistador: Gostava que me disseses agora o que, de uma forma geral, mais gostas em ti?

Entrevistado: O que eu mais gosto em mim? A minha força, a minha garra e o meu querer para conseguir as coisas que eu quero. Por exemplo, se eu não conseguir á primeira, eu não desisto, vou até onde for preciso...

Entrevistador: Continuas sempre na luta é isso?

Entrevistado: Sim. Até conseguir agarrar o que eu quero. Mesmo.

Entrevistador: O que tu gostas mais na tua vida?

Entrevistado: O facto de ter uma família, de ter um lar...

Entrevistador: São essas as coisas mais importantes para ti, é?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: Quando estás junto da tua família o que mais gostas de fazer?

Entrevistado: Gosto de jogar, de estarmos reunidos todos a fazer alguma actividade em conjunto.

Entrevistador: E esses jogos são o que mais te diverte em família?

Entrevistado: Sim, e estarmos a conversar reunidos...

Entrevistador: E com os teu amigos, o que mais gostas de fazer?

Entrevistado: Conversar, sair. Às vezes vou ao cinema com eles. Gosto de fazer actividades com eles, principalmente ao ar livre como jogos e essas coisas. Não gosto muito de estar dentro de uma casa fechada, não gosto.

Entrevistador: E nos momentos que estás com a tua família, com os teus amigos, o que achas que ganhas mais nesses momentos, que alegram o teu dia? O que sentes quando estás com eles?

Entrevistado: Sinto que a nossa relação cresce ainda mais e que conheço melhor essas pessoas.

Entrevistador: Olha, de que forma sentes o apoio da tua família em relação á tua vida em geral?

Entrevistado: A minha família apoia-me, está comigo nos momentos em que eu não estou bem, quando estou feliz também estão comigo. Quando fomos na viagem também estavam comigo, estavam-se a divertir.

Entrevistador: E como tem sido o apoio deles na doença?

Entrevistado: Tem sido muito grande. Mas não só deles também de toda a minha família.

Entrevistador: E o que é que faria sentir ainda mais feliz?

Entrevistado: Ter o meu próprio quarto.

Entrevistador: Isso era bom não era?

Olha estas são as pessoas que te conhecem melhor. Para ti o que achas que eles encontram de mais positivo em ti?

Entrevistado: Em mim? A minha força, o meu querer, de eu ser aplicada...

Entrevistador: Olha a pouco viste-me a falar com o teu pai mas imagina que eu ia falar com a tua mãe, com as tuas tias, e lhes perguntasse o que, para elas, te faz sentir mais feliz o que achas que me diriam?

Entrevistado: É ter ultrapassado esta doença, ter uma família que me apoia...

Entrevistador: Às vezes é difícil pensarmos na perspectiva dos outros não é?

Entrevistado: Pois, nunca tinha pensado nisso!

Entrevistador: Em relação á tua doença, o que gostavas que eles fizessem ou demonstrassem que te fizesse sentir mais apoiada ainda?

Entrevistado: Eles foram excepcionais comigo porque quando eu precisei estavam lá, quando eu senti dores as enfermeiras estavam lá. Pronto eu acho que eles foram uns médicos assim, excelentes que estiveram lá quando eu precisei e me ajudaram a não sentir dores.

Entrevistador: E com os teus pais, como é que foi? Houve assim alguma coisa que tu aches que eles podiam ter feito de diferente para te apoiar na doença?

Entrevistado: Não, eles apoiaram-me muito. Estavam sempre lá comigo. Por exemplo apesar da minha mãe... aquelas cadeiras para dormir são desconfortáveis e ela quando me queria apoiar dormia lá por mim. Por isso senti-me muito apoiada nesse aspecto.

Entrevistador: Que espectáculo!

Entrevistado: (risos)

Entrevistador: Agora vamos falar um bocadinho da tua doença para eu conhecer um pouco melhor está bem?

Entrevistado: Sim sim.

Entrevistador: Quantos anos tinhas quando ficaste doente?

Entrevistado: Eu acho que tinha 11... Tinha feito 11.

Entrevistador: O que sentiste quando descobriste que estavas doente?

Entrevistado: Fiquei muito triste, fiquei devastada. Não gosto de hospitais... Não gostei da ideia de me separar dos meus amigos...

Entrevistador: De ter de vir para Lisboa não é? É diferente...

Entrevistado: É, eu não queria estar num hospital fechada, queria estar com os meus colegas na escola e isso...

Entrevistador: Qual foi a reacção dos teus pais? Como é que eles reagiram quando descobriram que estavas doente?

Entrevistado: A médica foi um bocadinho bruta a dizer, não foi nada meiga. Eles ficaram assim em choque.

Entrevistador: E nessa altura como te sentiste? Quando viste a reacção deles como ficaste?

Entrevistado: Fiquei “Não acredito nisto! Não quero que hajam mudanças em mim. Não quero cortar o cabelo.” Porque antes eu gostava muito do meu cabelo, era liso e agora tem caracóis.

Entrevistador: Não gostas de ter caracóis?

Entrevistado: Não! Não gosto!

Entrevistador: (risos) O que te fez então sentir mais tranquila?

Entrevistado: O facto de a minha doença ter cura. Porque há pessoas que eu conheci e já cá não estão, pois o tumor alastrou-se e já não havia cura para eles.

Entrevistador: E qual foi o momento mais feliz para ti desde que estás doente?

Entrevistado: Foi ir àquela viagem (proporcionada pela Terra dos Sonhos).

Entrevistador: Se pudesses escolher: diz-me três consequências positivas que a doença teve na tua vida.

Entrevistado: Positivas?

Entrevistador: Isso mesmo, positivas!

Entrevistado: Então... ahhh... a minha relação em família, fez-me conhecer mais os meus pais, como eles são... ahhh

Entrevistador: Mais uma

Entrevistado: Fez-me reconhecer o mundo, para além do que eu vivo. É assim, eu vivia numa perspectiva de vida diferente. Eu não conhecia nada disto (IPO Lisboa), do que estava relacionada com o mundo hospitalar.

Entrevistador: E qual achas que foi a consequência menos boa de teres esta doença?

Entrevistado: Menos boa... Foi não ir á escola e estar separada dos meus amigos. Quando estava em casa ficava muito stressada, estava ali e mandava vir com toda a gente porque eu sentia necessidade de estar com eles (amigos). Eu não queria estar em casa, estava stressada de estar sozinha.

Entrevistador: Olha houve alterações na relação que tens com os teus pais?

Entrevistado: Sim, eu vi-os mais amigos, mais preocupados.

Entrevistador: E na relação com os teus amigos?

Entrevistado: Quando eu tive esta doença eu vi quem eram realmente os meus amigos, que por acaso é quase a turma inteira. As minhas amigas telefonavam-me se eu podia ir estar com elas e eu ia sempre que podia porque eu queria mesmo estar com elas!

Entrevistador: Olha o que achas que tens feito que te ajuda a lidar mais positivamente com a doença?

Entrevistado: hmmm... Eu exprimi a minha raiva. Estava sempre “ai, quero sair daqui! Quero sair daqui!”. Não comia. Passava muito tempo sem comer, eu não gosto nada da comida do hospital. Embirrava com toda a gente e só dizia “quero-me ir embora!”.

Entrevistador: Em que é achas que isso te ajudou?

Entrevistado: Deu-me força para sair daqui!

Entrevistador: E o que é que os outros fizeram que te ajudou nesses momentos difíceis?

Entrevistado: Os meus familiares disponibilizaram-se... a minha mãe estava a trabalhar e nem sempre podia estar lá comigo e os meus familiares disponibilizaram-se para estar comigo, para estar lá no hospital comigo.

Entrevistador: Sentiste apoiada nesses momentos?

Entrevistado: Sim

Entrevistador: O que é que descobriste de bom em ti que não sabias ter antes da doença?

Entrevistado: A minha força. Eu nunca tinha lidado com problemas deste género e descobri a minha força

Entrevistador: E o que é que tu aprendeste de bom sobre as pessoas que te rodeiam?

Entrevistado: Que há pessoas que têm necessidades maiores que as minhas, pessoas que vivem pior que eu. Por exemplo, não têm como comer, e isto fez-me perceber isso... fiquei triste...

Entrevistador: Estás mais atenta aos outros?

Entrevistado: Sim, é isso!

Entrevistador: Onde vais buscar todas essas forças que tens? Onde vais buscar essa força, esse querer de que me falaste?

Entrevistado: Fui buscar á minha família, aos meus amigos, a Deus, sobretudo, pois ele deu-me muita força, eu sinto isso. Eu senti que ele estava sempre lá para me dar a mão, e eu assim ficava mais tranquila. Estava lá alguém, mesmo não estando ninguém eu sabia que estava lá alguém.

Entrevistador: Devido á tua doença tu viveste experiências diferentes dos teus colegas. Algumas dessas experiências foram boas. Achas que me podes falar de alguma?

Entrevistado: Boas?

Entrevistador: Sim. Alguma coisa diferente. Que se não tivesses esta doença nunca tinhas passado, ou não tinhas passado.

Entrevistado: Um cateter.

Entrevistador: Hmmm. Achas que isso foi uma coisa boa de se conhecer?

Entrevistado: Não. (risos) Mas eu não sabia o que era aquilo!

Entrevistador: E custou muito?

Entrevistado: Não porque eu estava anestesiada.

Entrevistador: Mas achas que existiram coisas boas, por exemplo na vinda para Lisboa, que se não tivesses tido a doença não conhecias ainda?

Entrevistado: Foi conhecer pessoas com a mesma doença que eu. Também me fez ter força para ultrapassar esta doença.

Entrevistador: Vou-te fazer um desafio: achas que me podes dizer qual foi a altura em que te sentiste mais feliz e orgulhosa de ti?

Entrevistado: Foi naquele dia em que fiz os exames e estava tudo bem. Graças a deus estava tudo bem. Fiquei mesmo tranquila, fiquei feliz.

Entrevistador: De entre as várias qualidades que tu usas no teu dia-a-dia, qual a que te ajudou a lidar com a doença?

Entrevistado: O meu querer.

Entrevistador: Como fazes isso? Onde vais buscar esse querer?

Entrevistado: Ao interior. Porque eu de si já sou assim, né. Eu não desisto. Eu não procurava desistir, queria era ultrapassar isto! Eu queria deixar o hospital para trás. Não queria vir mais para aqui. E foi aí que fui buscar a minha força para sair deste mundo.

Entrevistador: Olha, vou agora te pedir que imagines aquela escala de 1 a 10. Nessa escala quanto achas que mandas nessa doença, sendo 1 que não mandas nada e 10 que mandas totalmente?

Entrevistado: Eu não consigo controlar a minha doença não é?

Entrevistador: E influenciá-la? Mudar o rumo dela?

Entrevistado: Posso prevenir que ela cresça.

Entrevistador: E nessa prevenção quanto achas que podes fazer?

Entrevistado: 7.

Entrevistador: Porque não o número a baixo?

Entrevistado: Eu acho que posso prevenir algumas coisas, como a alimentação. A alimentação também influencia muito essa parte.

Entrevistador: Então o que era preciso acontecer para tu subires meio ponto, para o sete e meio? Havia alguma coisa que pudesse acontecer para tu subires na escala?

Entrevistado: Acho que já estou a fazer todo o possível para não voltar...

Entrevistador: Imagina o teu futuro agora. O que imaginas que de bom tens pela frente?

Entrevistado: Eu acho que se Deus me fez passar por isto é porque tem algum plano para mim. Eu penso que não passei por isto por acaso. Eu sei que tenho alguma coisa pela frente boa...

Entrevistador: Quais são os teus maiores desejos para o futuro?

Entrevistado: Que as pessoas parem de ser cruéis porque elas fazem muito mal ao mundo, ao ambiente, aos animais e eu não gosto disso. Gostava que a minha doença não voltasse a aparecer e que a minha família tivesse tudo de bom.

Entrevistador: Agora esta pode ser um bocadinho mais difícil, tenta ser sincera. De 1 a 10, outra vez, quanto é que tu acreditas que vais ficar totalmente boa? Sendo 1 que tu não acreditas nada e 10 que acreditas totalmente.

Entrevistado: Isto não vai passar totalmente porque a doença vai ficar sempre ali.

Entrevistador: E de que não vai voltar? Quanto é que tu acreditas nisso?

Entrevistado: Não sei... Uns 3...

Entrevistador: 3, então não estás muito confiante de que ela não vai voltar.

Entrevistado: Espere aí... 1 quer dizer...

Entrevistador: 1 quer dizer que não acreditas que ela não vai voltar, achas mesmo que ela vai voltar e 10 acreditas que ela não vai voltar.

Entrevistado: Hmmm... 5.

Entrevistador: Estás ali mesmo a meio da escala. Queres me explicar um bocadinho porque estás a meio da escala?

Entrevistado: É assim: eu não sei o futuro. Mas estou a tentar prevenir para que isso não aconteça.

Entrevistador: Então estás mesmo no meio. Se por um lado fazes os possíveis, por outro, ainda achas que não podes controlar é isso?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Confias mais em ti própria neste momento?

Entrevistado: Eu sou muito insegura. E por isso acho que não

Entrevistador: Sentes que agora consegues lidar melhor com situações difíceis quer com a tua família, quer com os teus amigos?

Entrevistado: É assim: com este problema que eu lidei acho que não há problema maior que isso, não é? Então eu acho que consigo.

Entrevistador: Olha, estamos mesmo quase a chegar ao fim. Como é que te sentiste com esta conversa? Sentiste-te bem?

Entrevistado: Exprimi para fora. Senti.

Entrevistador: Se fosses tu o investigador e tivesses aqui na minha posição. Que outras perguntas achas que poderia fazer que ajudasse outras crianças a ter força para o futuro? Achas que há alguma pergunta que eu não fiz?

Entrevistado: Eu acho que você fez tudo! (risos) Foi até ao mais profundo.

Entrevistador: Houve aspectos que tu nunca tinhas pensado?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Gostaste de pensar neles?

Entrevistado: Gostei.

Entrevistador: Chegaste agora ao fim da conversa a pensar em coisas boas sobre a tua vida e sobre ti?

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: Se eu te perguntar outra vez numa escala de 1 a 10, o quão satisfeita estás com a tua vida em geral, sendo 1 nada satisfeita e 10 totalmente satisfeita que numero escolhes?

Entrevistado: 9

Entrevistador: Há alguma diferença entre este 9 e o 9 inicial?

Entrevistado: Sim, porque para a minha vida estar bem só precisava de estar curada a 100%.

Entrevistador: Gostava agora de te pedir que deixasses uma mensagem a uma criança ou jovem que esteja agora a começar a passar pela tua doença.

Entrevistado: Que tenham força e que tudo isto vai passar, é só uma fase menos boa da vida mas a vida é feita de coisas boas e coisas más, por isso... Tenha força e ultrapassem.

ANEXO F

ANÁLISE DE CONTEÚDO “Ilusões Positivas em Adolescentes com Doença Crônica”

<i>Categorias</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Unidade de Contexto</i>	<i>Unidade de análise</i>	<i>Indicador</i>	<i>Número de referência</i>	<i>Número de entrevista</i>	<i>%</i>	<i>+</i>	<i>-</i>
Vivência de experiências traumáticas (doença)	▪ Valorização pessoal (1)	“Sim, tenho muita confiança em mim, não vou desistir.”	“Sim, tenho muita confiança em mim, não vou desistir.”	Confiança	1	1	8%	1	
		“Eu não sabia que tinha tanta força. Não sabia que aguentava tanta coisa.”	“Eu não sabia que tinha tanta força. Não sabia que aguentava tanta coisa.”	Força	2	1		1	
		“Em mim? A minha força, o meu querer, de eu ser aplicada...”	“A minha força, o meu querer, de eu ser aplicada...”		3	3	25%	1	
		“É ter ultrapassado esta doença, ter uma família que me apoia”	“É ter ultrapassado esta doença”		4	3		1	

		<p>“Caiu-me uma... foi tipo... Desabou-me tudo”</p> <p>“Foi tipo... C’um caneco!”</p> <p>“Fiquei “não acredito nisto! Não quero que hajam mudanças em mim, Não quero cortar o cabelo!”. Porque antes eu gostava muito do meu cabelo, ela liso e agora tem caracóis”</p> <p>“Fiquei um bocado triste”</p> <p>“Fiquei muito triste, fiquei devastada. Não gosto de hospitais... Não gostei da ideia de me separar dos meus amigos...”</p>	<p>“Desabou-me tudo”</p> <p>“Foi tipo... C’um caneco!”</p> <p>“Fiquei “não acredito nisto! Não quero que hajam mudanças em mim, Não quero cortar o cabelo!”</p> <p>“Fiquei um bocado triste”</p> <p>“Fiquei muito triste, fiquei devastada”</p> <p>“Não gosto de hospitais”</p>	<p>Choque/ Consternação</p> <p>Tristeza</p> <p>Aversão ao espaço físico</p>	<p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p> <p>9</p> <p>10</p>	<p>1</p> <p>1</p> <p>3</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>3</p>	<p>25%</p> <p>17%</p> <p>8%</p>		<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>
--	--	---	---	---	--	---	---------------------------------	--	---

		<p>“Fui buscar (força) à minha família, aos meus amigos, a Deus, sobretudo, pois ele deu-me muita força, eu sinto isso. Eu senti que ele estava sempre lá para me dar a mão, e eu assim ficava mais tranquila. Estava lá alguém, mesmo não estando ninguém eu sabia que estava lá alguém.”</p>	<p>“Fui buscar (força) à minha família, aos meus amigos”</p> <p>“a Deus, sobretudo, pois ele deu-me muita força, eu sinto isso. Eu senti que ele estava sempre lá para me dar a mão, e eu assim ficava mais tranquila. Estava lá alguém, mesmo não estando ninguém eu sabia que estava lá alguém.”</p>	Forças Exteriores -	11	3	17%	1	
					12	3		1	
	<p>▪ Valorização do outro (2)</p>	<p>“Apoiaram-me (amigos) sempre muito.”</p> <p>“São os momentos que</p>	<p>“Apoiaram-me sempre muito.”</p> <p>“São os momentos</p>		1	1		1	
					2	1		1	

		estou assim... como agora! (junto dos amigos)”	que estou assim... como agora!”	Grupo de pares como fonte de suporte			67%		
	- Grupo de pares	“Sim. (os amigos) deixavam-me copiar (os trabalhos).”	“Sim. (os amigos) deixavam- me copiar (os trabalhos).”		3	2		1	
		“Sinto que a nossa relação cresce ainda mais e que conheço melhor essas pessoas”	“Sinto que a nossa relação cresce ainda mais e que conheço melhor essas pessoas”		4	3		1	
		“com o meu pai sim, mas com os meus amigos ainda me apoiaram mais do que me apoiavam”	“com os meus amigos ainda me apoiaram mais do que me apoiavam”	Grupo de pares como fonte de suporte - diferenças	5	1		1	
		“Menos boa... foi não ir à escola e estar separada dos meus amigos. Quando estava em casa ficava muito stressada, estava ali e mandava vir	“Menos boa... foi não ir à escola e estar separada dos meus amigos”		6	3	33%	1	

		com toda a gente porque sentia necessidade de estar com eles. Eu não queria estar em casa, estava stressada de estar sozinha.”							
	- Família	“Para já o meu pai. E depois também as dores. Mas o meu pai foi o pior”	“Mas o meu pai foi o pior”	Abandono parental	1	1	17%		1
		“ah, com a minha mãe é sempre a aumentar!”	“com a minha mãe é sempre a aumentar!”	Suporte maternal	2	1	17%	1	
		“A minha família”	“A minha família”		3	2		1	
		“A minha família apoia-me, está comigo nos momentos em que eu não estou bem, quando estou feliz também estão comigo. Quando fomos na viagem	“A minha família apoia-me”	Suporte familiar	4	3	66%	1	

		<p>também estavam comigo, estavam-se a divertir”</p> <p>“Tem sido muito grande. Mas não só deles (pais), também de toda a minha família”</p> <p>“Então...ahhh ... a minha relação em família, fez-me conhecer mais os meus pais, como eles são...”</p>	<p>“Tem sido muito grande. Mas não só deles (pais), também de toda a minha família”</p> <p>“fez-me conhecer mais os meus pais, como eles são...”</p>	Suporte familiar	5	3		1	
	- Outros	<p>“Isso foi numa viagem que fiz agora à Disneyland. Foi um dos momentos mais felizes da minha vida”</p> <p>“Percebi que há pessoas que... que são capazes de fazer coisas incarecíveis.”</p>	<p>“Isso foi numa viagem que fiz agora à Disneyland.”</p> <p>“Percebi que há pessoas que... que são capazes de fazer coisas</p>	Apoio social	1	1		1	
					2	1		1	

		Como o que fizeram à minha casa, meteram aqui uma cama (articulada).”	incarecíveis.”						
		“Eles (pessoal hospitalar) foram excepcionais comigo porque quando eu precisei estavam lá, quando eu senti dores as enfermeiras estavam lá. Pronto eu acho que eles foram uns médicos assim, excelentes que estiveram lá quando eu precisei e me ajudaram a não sentir dores”	“Eles (pessoal hospitalar) foram excepcionais comigo”	Apoio social	3	3	83%	1	
		“Foi ir àquela viagem (proporcionada pela Terra dos Sonhos)”	“Foram uns médicos assim, excelentes”		4	3		1	
		“Foi ir àquela viagem (proporcionada pela Terra dos Sonhos)”	“Foi ir àquela viagem”		5	3		1	
		“Que há pessoas que têm	“Que há pessoas que têm		6	3		1	

		necessidades maiores que as minhas, pessoas que vivem pior que eu. Por exemplo, não têm como comer, e isto fez-me perceber isso... fiquei triste...	necessidade s maiores que as minhas, pessoas que vivem pior que eu”	Sensibilidade face às necessidades alheias			17%		
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valorizaç ão do mundo (3) 	<p>“Vivo a minha vida e tento viver sempre o melhor possível”</p> <p>“Sim, dou mais valor à minha vida. Percebo que é uma coisa que não se pode desperdiçar e sem viver cada segundo como se fosse o ultimo.”</p> <p>“O facto de a minha doença ter cura. Porque há pessoas que eu</p>	<p>“Vivo a minha vida e tento viver sempre o melhor possível”</p> <p>“Sim, dou mais valor à minha vida. Percebo que é uma coisa que não se pode desperdiçar e sem viver cada segundo como se fosse o ultimo.”</p> <p>“O facto de a minha doença ter cura. Porque há pessoas</p>	<p>Valorização da vida “dádiva”</p>	1	1		1	
					2	1	80%	1	
					3	3		1	

		<p>conheci e já cá não estão, pois o tumor alastrou-se e já não havia cura para eles.”</p> <p>“Que as pessoas parem de ser cruéis porque elas fazem muito mal ao mundo, ao ambiente, aos animais e eu não gosto disso. Gostava que a minha doença não voltasse a aparecer e que a minha família tivesse tudo de bom.”</p> <p>“Fez-me reconhecer o mundo, para além do que eu vivo. É assim, eu vivia numa perspectiva diferente. Eu não conhecia nada disto (IPO Lisboa),</p>	<p>que eu conheci e já cá não estão, pois o tumor alastrou-se e já não havia cura para eles.”</p> <p>“Que as pessoas parem de ser cruéis porque elas fazem muito mal ao mundo, ao ambiente, aos animais e eu não gosto disso”</p> <p>“Fez-me reconhecer o mundo, para além do que eu vivo”</p>	<p>Valorização da vida “dádiva”</p> <p>Abertura de horizontes</p>	4	3			1	
					5	3	20%	1		

		do que estava relacionado com o mundo hospitalar.”							
Crenças irrealistas	▪ Sobre o próprio (4)	<p>“Eu simplesmente tento... faço o que me mandam e tento aguentar...”</p> <p>“Eu quero melhorar a todo o custo!”</p> <p>“Foi naquele dia em que fiz os exames e estava tudo bem. Graças a Deus estava tudo bem. Fiquei mesmo tranquila, fiquei feliz”</p> <p>“Ao interior. Porque eu de si já sou assim, né. Eu não desisto. Eu não procurava desistir, queria ultrapassar isto! Eu queria deixar o hospital para trás. Não queria vir</p>	<p>“Eu simplesmente tento... faço o que me mandam e tento aguentar...”</p> <p>“Eu quero melhorar a todo o custo!”</p> <p>Fiquei mesmo tranquila, fiquei feliz”</p> <p>“Eu não desisto. Eu não procurava desistir, queria ultrapassar isto! Eu queria deixar o hospital para trás. Não queria</p>	<p>Crença no cumprimento dos mandamentos médicos</p> <p>Crença nas suas capacidades</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p>	<p>1</p> <p>1</p> <p>3</p> <p>3</p>	<p>12.5 %</p> <p>37.5 %</p>	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	

		<p>mais para aqui. E foi aí que eu fui buscar a minha força para sair deste mundo”</p> <p>“Muito pouco. Isto da doença é complicado. Tento fazer o que os médicos mandam e esperar que resulte. Nós não temos grande controlo. Quase nenhum mesmo.”</p> <p>“Eu não consigo controlar a minha doença né?”</p> <p>“Posso prevenir que ela cresça. (...) Eu acho que posso prevenir algumas coisas, como a alimentação.</p>	<p>vir mais para aqui. E foi aí que eu fui buscar a minha força para sair deste mundo”</p> <p>“Muito pouco. Isto da doença é complicado. Tento fazer o que os médicos mandam e esperar que resulte. Nós não temos grande controlo. Quase nenhum mesmo.”</p> <p>“Eu não consigo controlar a minha doença né?”</p> <p>“Posso prevenir que ela cresça. (...) Eu acho que posso prevenir algumas coisas,</p>	<p>Impossibilidade de controlar a doença em si</p> <p>Mas, Possibilidade de controlo de comportamentos</p>	<p>5</p> <p>6</p> <p>7</p>	<p>1</p> <p>3</p> <p>3</p>	<p>25%</p> <p>25%</p>	<p>1</p> <p>1</p>	<p>1</p>
--	--	--	--	--	----------------------------	----------------------------	-----------------------	-------------------	----------

		<p>A alimentação influencia muito essa parte.”</p> <p>“Acho que já estou a fazer todo o possível para não voltar...”</p>	<p>como a alimentação . A alimentação influencia muito essa parte.”</p> <p>“já estou a fazer todo o possível para não voltar...”</p>	<p>Mas, Possibilidade de controlo de comportamentos</p>	8	3		1	
	<p>▪ Sobre o Mundo (5)</p>	<p>“Foi conhecer pessoas com a mesma doença que eu. Também me fez ter força para ultrapassar esta doença”</p>	<p>“Foi conhecer pessoas com a mesma doença que eu. Também me fez ter força para ultrapassar esta doença”</p>	<p>Conhecimen- to alheio facilitador de boa adaptação</p>	1	3	100 %	1	
	<p>▪ Sobre o futuro (6)</p>	<p>“Olha que é uma chatice que me aconteceu e que vamos ter de combatê-la”</p> <p>“Olhe que esta coisa agora da perna passe”</p>	<p>“Vamos ter de combatê-la”</p> <p>“Olhe que esta coisa agora da perna passe”</p>	<p>Optimismo num futuro melhor</p>	1	1		1	
					2	1		1	

		<p>“Eu vou e eu quero melhorar a todo o custo!”</p> <p>“Deu-me forças para sair daqui”</p> <p>“É assim: eu não sei o futuro. Mas estou a tentar prevenir para que isso não aconteça”</p> <p>“Eu acho que se Deus me fez passar por isto é porque tem algum plano para mim. Eu penso que não passei por isto por acaso. Eu sei que tenho alguma coisa pela frente boa...”</p> <p>“É assim: com este problema que eu lidei acho que não há problema maior que isso, não é? Então acho</p>	<p>“Eu vou e eu quero melhorar a todo o custo!”</p> <p>“Deu-me forças para sair daqui”</p> <p>“Mas estou a tentar prevenir para que isso não aconteça”</p> <p>“Eu penso que não passei por isto por acaso. Eu sei que tenho alguma coisa pela frente boa...”</p> <p>“É assim: com este problema que eu lidei acho que não há problema maior que</p>	<p>Optimismo num futuro melhor</p>	<p>3</p>	<p>1</p>	<p>71%</p>	<p>1</p>	
					4	3		1	
					5	3		1	
					6	3		1	
				<p>Pré-determinação da doença como “Missão”</p>			29%		
					7	3		1	

		que consigo!”	isso, não é? Então acho que consigo!”						
Dimensões de comparaç ão	▪ Família (7)	“Com a minha avó, ela está sempre a fazer contas de cabeça, nunca fala, o meu avô anda por aí na horta ou no café ou quando vem aqui é só para me chatear a cabeçinha.”	“Com a minha avó, ela está sempre a fazer contas de cabeça, nunca fala, o meu avô anda por aí na horta ou no café ou quando vem aqui é só para me chatear a cabeçinha.”	Falta de comunicação familiar	1	1	12.5 %		1
		“Na minha vida o que mais gosto? A minha mãe!”	“Na minha vida o que mais gosto? A minha mãe!”	Valorização maternal	2	1		1	
		“Sinto muito apoio (da família)”	“Sinto muito apoio”		3	2		1	
		“O facto de ter uma família, de ter um lar”	“O facto de ter uma família, de ter um lar”	Valorização familiar	4	3	25%	1	
		“Ficaram tristes.”	“Ficaram tristes.”	Sentimentos parentais face á descoberta	5	2			1
		“A médica foi um bocadinho bruta a dizer,	“Eles ficaram assim, em		6	3	25%		1

		não foi nada meiga. Eles ficaram assim, em choque”	choque”						
		“Sim, eu vi-os mais amigos, mais preocupados.”	“Sim, eu vi-os mais amigos, mais preocupados.”	Aproximação parental/familiar	7	3	25%	1	
		“Os meus familiares disponibilizaram-se... a minha mãe estava a trabalhar e nem sempre podia estar comigo e os meus familiares disponibilizaram-se para estar comigo, para estar lá comigo no hospital”	“Os meus familiares disponibilizaram-se...”		8	3		1	
	▪ Grupo de pares (10)	“Agora como eu estou (numa cama), costumamos mais é jogar <i>playstation</i> ou brincar com brinquedos que eu tenho	“Agora como eu estou (numa cama), costumamos mais é jogar <i>playstation</i> ou brincar com brinquedos	Apoio do grupo de pares face ao dia a dia	1	1		1	

		cá.”	que eu tenho cá.”						
		“Conversar, sair. Às vezes vou ao cinema com eles. Gosto de fazer actividades com eles, principalment e ao ar livre como jogos e essas coisas. Não gosto muito de estar dentro de casa fechada, não gosto.”	“Conversar, sair. Às vezes vou ao cinema com eles. Gosto de fazer actividades com eles, principalme nte ao ar livre como jogos e essas coisas.”	Apoio do grupo de pares face ao dia a dia	2	3	40%	1	
		“Ter companhia e sentir que não estou sozinho”	“Ter companhia e sentir que não estou sozinho”		3	1		1	
		“Quando eu tive esta doença eu vi quem eram realmente os meus amigos, que, por acaso, é quase a turma inteira. As minhas amigas telefonavam-me se eu podia ir estar	“Quando eu tive esta doença eu vi quem eram realmente os meus amigos”	Sentimentos face ao apoio	4	3	60%	1	
			“eu queria mesmo estar com elas!”		5	3		1	

		com elas e eu ia sempre que podia porque eu queria mesmo estar com elas!”							
	▪ Decurso da doença (8)	<p>“(ahhhh) porque podia estar bem pior!”</p> <p>“Eu acho que a minha vida para ser perfeita só precisava de...ahhh... gostava de não ter tido este problema. Porque este problema impediu-me de fazer coisas que eu gosto”</p>	<p>“Porque podia estar bem pior!”</p> <p>“Este problema impediu-me de fazer coisas que eu gosto”</p>	<p>Positivismo face á doença</p> <p>Dificuldades</p>	<p>1</p> <p>2</p>	<p>1</p> <p>3</p>	<p>50%</p> <p>50%</p>	<p>1</p> <p>1</p>	<p>1</p>
	▪ Características pessoais (9)	<p>“A força que eu tenho”</p> <p>“Não sei, talvez a minha força. Pelo menos o que me dizem é que tenho muita força e muita coragem”</p>	<p>“A força que eu tenho”</p> <p>“Tenho muita força e muita coragem”</p>	<p>Força como característica</p>	<p>1</p> <p>2</p>	<p>1</p> <p>1</p>	<p>25%</p>	<p>1</p> <p>1</p>	

		<p>“O que mais gosto em mim? A minha força, a minha garra e o meu querer para conseguir as coisas que eu quero. Por exemplo, se eu não conseguir à primeira, eu não desisto, vou até onde for preciso...”</p> <p>“Sim, até conseguir agarrar o que eu quero. Mesmo”</p> <p>“Gosto de ser chato.”</p> <p>“Pedimos alguma coisa, depois chateamos muito e conseguimos ter isso que pedimos.”</p> <p>“Eu exprimi a minha raiva. Estava sempre</p>	<p>“A minha força, a minha garra e o meu querer”</p> <p>“Eu não desisto”</p> <p>“até conseguir agarrar o que eu quero. Mesmo”</p> <p>“Gosto de ser chato.”</p> <p>“Pedimos alguma coisa, depois chateamos muito e conseguimos ter isso que pedimos.”</p> <p>“Eu exprimi a minha</p>	<p>Força como característica</p> <p>Persistência</p>	<p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p>	<p>3</p> <p>3</p> <p>3</p> <p>2</p> <p>2</p> <p>3</p>	<p>33%</p>	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	<p>1</p>
--	--	--	---	--	---	---	------------	---	----------

		<p>“aí, quero sair daqui, quero sair daqui!”. Não comia. Passava muito tempo sem comer, não gosto nada da comida do hospital.</p> <p>Embirrava com toda a gente e só dizia “quero-me ir embora!””</p> <p>“O meu querer!”</p> <p>“Eu sou muito insegura. Por isso acho que não.”</p>	<p>raiva”</p> <p>“Não comia. Passava muito tempo sem comer, não gosto nada da comida do hospital”</p> <p>“Embirrava com toda a gente”</p> <p>“O meu querer!”</p> <p>“Eu sou muito insegura”</p>	<p>Negação</p> <p></p> <p>Personalidade (características)</p>	<p>9</p> <p>10</p> <p>11</p> <p>12</p>	<p>3</p> <p>3</p> <p>3</p> <p>3</p>	<p>7%</p> <p></p> <p>17%</p>	<p></p> <p>1</p> <p>1</p>	<p>1</p> <p>1</p>
--	--	---	---	---	--	-------------------------------------	------------------------------	---------------------------	-------------------

ANEXO G

Gráficos

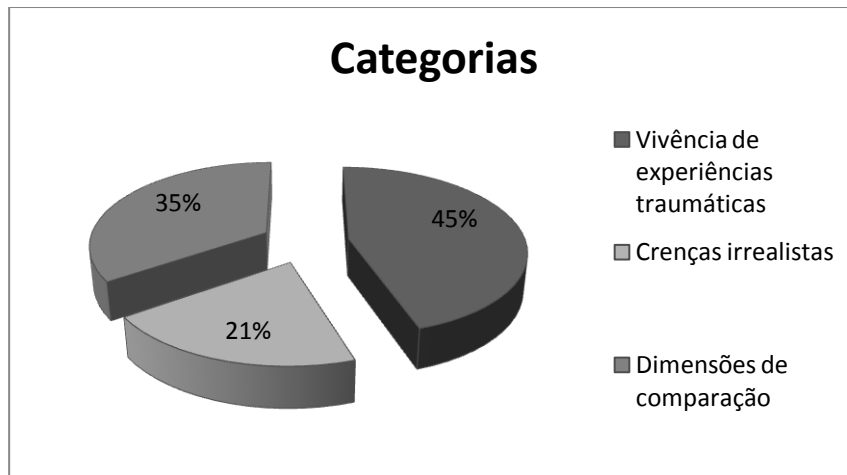


Gráfico 1

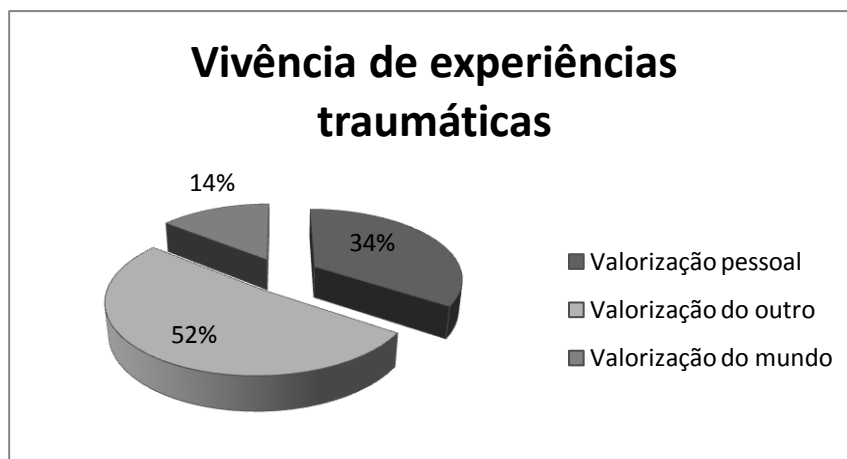


Gráfico 2

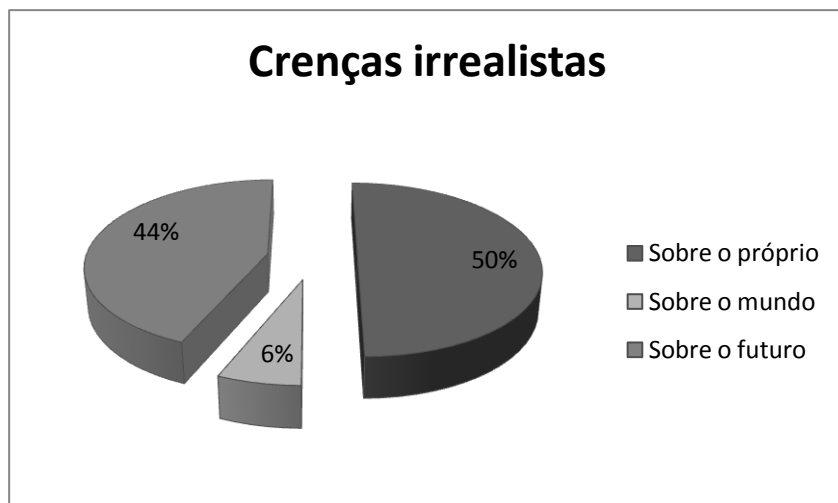


Gráfico 3

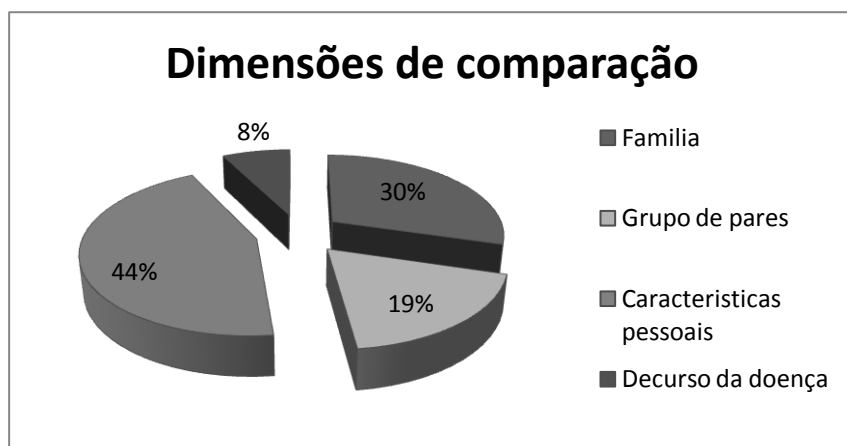


Gráfico 4

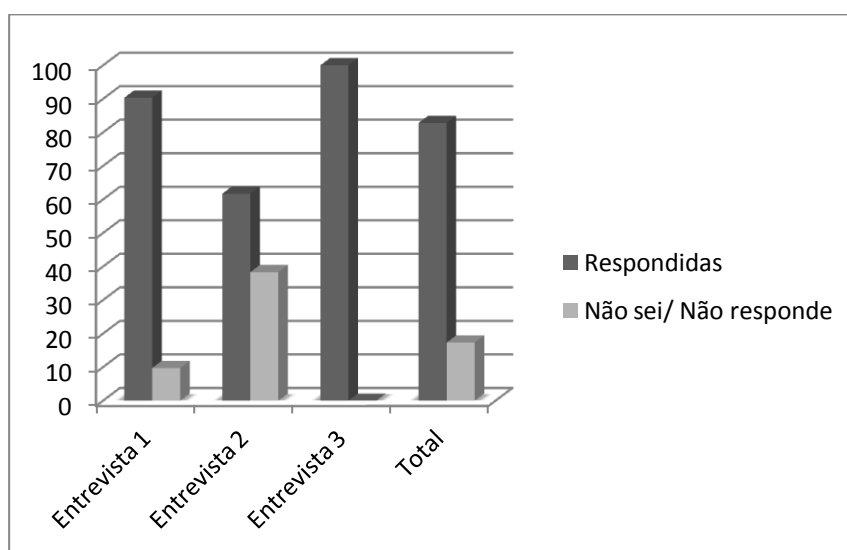


Gráfico 5

ANEXO H

ÁRVORE DE CATEGORIAS

